



**Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em Enfermagem
de Saúde Infantil e Pediatria**

Relatório de Estágio

**Competências parentais na promoção do
desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida:
contributo do enfermeiro especialista**

Carla Sofia Pereira Nunes



**Lisboa
2022**



**Mestrado em Enfermagem
na Área de Especialização em Enfermagem
de Saúde Infantil e Pediatria**

Relatório de Estágio

**Competências parentais na promoção do
desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida:
contributo do enfermeiro especialista**

Carla Sofia Pereira Nunes

Orientador: Sónia Isabel Pinela Colaço Marques



**Lisboa
2022**

“É no princípio da vida que se gera o modo como cada pessoa vai gerir o seu mundo e o seu futuro...e isto, tem que ver com todos nós.”

Gomes-Pedro

Agradecimentos

Aos meus filhos, Miguel e Margarida, pelos momentos em que foram privados de mim.

À minha família pelo encorajamento e apoio em todos os momentos.

À Professora Sónia Colaço, pela orientação, disponibilidade e motivação nesta etapa.

A todos os enfermeiros encontrados ao longo deste percurso que contribuíram para o meu desenvolvimento pessoal e profissional.

A todas as crianças e suas famílias, pelas experiências proporcionadas que possibilitaram este caminho.

A todos, o meu Muito Obrigada!

LISTA DE SIGLAS

CCF – Cuidados Centrados na Família
CDC – Centro de Desenvolvimento da Criança
CNT – Cuidados Não Traumáticos
CVSIJ – Consulta de Vigilância de Saúde Infantil e Juvenil
DGS – Direção Geral da Saúde
EE – Enfermeiro Especialista
EESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
ESEL – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
ICN – International Council of Nurses
IP – Serviço de Internamento de Pediatria
OE – Ordem dos Enfermeiros
WHO – World Health Organization
PNSIJ – Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
SUP – Serviço de Urgência Pediátrica
UC – Unidade Curricular
UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados
UN – Unidade Neonatal

LISTA DE ABREVIATURAS

RN – Recém-nascido
RNs – Recém-nascidos

RESUMO

Este relatório visa refletir o processo de aprendizagem decorrente do curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, para o desenvolvimento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Pretende-se descrever e analisar os objetivos e atividades delineadas nos diferentes contextos clínicos, assente numa metodologia crítico-reflexiva e construtiva sobre a prática. A redação do texto contempla ainda a análise das filosofias de cuidados, dos quadros de referência de enfermagem e da evidência científica pertinente, que orientam a prática de cuidados especializados.

Durante o primeiro ano de vida da criança as funções parentais consistem na satisfação das necessidades básicas da criança, no tomar conta da criança e na facilitação do desenvolvimento global, tendo como alvo o bem-estar global. A promoção do desenvolvimento infantil nos 3 primeiros anos de vida é particularmente importante, pois nesta etapa o cérebro é mais sensível às experiências e ao ambiente. A evidência recente identifica a qualidade dos cuidados parentais, e das relações precoces positivas, como fundamentais para o desenvolvimento pleno das crianças. No entanto, a capacitação parental não pode ser considerada isoladamente pois, durante o primeiro ano de vida os pais encontram-se a vivenciar a transição para a parentalidade. A intervenção do enfermeiro tem como foco a avaliação das necessidades das crianças e dos pais para facilitar a aquisição de competências e conhecimentos específicos, com o objetivo de promover o desenvolvimento pleno da criança.

Palavras-Chave: desenvolvimento infantil; criança; promoção da saúde; parentalidade

ABSTRACT

The purpose of this report is to reflect the knowledge acquired from the Master course in Nursing for Infant and Pediatric Health Specialization to acquire and develop competencies as a Nursing Specialist in Child and Youth Health skills. The object is to portray and analyze the defined goals and activities in different care scenarios, based on a critical, reflexive, and constructive approach concerning the practice. The report also includes the analysis of care philosophies, nursing frameworks and relevant scientific grounds that guide the practice of specialized care.

During the first year of the child's life, parental functions consist of meeting their basic needs, taking care of the child, and facilitating global development, targeting global well-being. The promotion of child development in the first 3 years of life is particularly important, because at this stage the brain is more sensitive to experiences and the environment. Recent evidence identifies the quality of parental care, in the context of early relationships, as fundamental for the full development of children. However, parental empowerment cannot be considered alone, because during the first year of life parents find themselves experiencing the transition to parenthood. The nurse's intervention focuses on the assessment of parents' needs to facilitate the acquisition of specific skills and knowledge, with the objective of promoting the full development of the child.

Key words: child development; infant; health promotion; parenting

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	12
1.1. CUIDADOS DE ENFERMAGEM EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA.....	12
1.2. A TRANSIÇÃO COMO FOCO DE ATENÇÃO DA ENFERMAGEM	17
<i>1.2.1 A transição para a parentalidade</i>	<i>20</i>
1.3. O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA NO PRIMEIRO ANO DE VIDA	23
2. O PROBLEMA EM ESTUDO	26
3. DE ENFERMEIRO GENERALISTA A ENFERMEIRO ESPECIALISTA – O PERCURSO FORMATIVO	30
3.1. METODOLOGIA PARA O DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS	30
3.2. DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES E APRENDIZAGENS REALIZADAS	32
<i>3.2.1. Desenvolver competências de EESIP no cuidado à criança e família em diferentes estádios de desenvolvimento e situações de saúde</i>	<i>32</i>
<i>3.2.2 Promover as competências parentais para o desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida.....</i>	<i>40</i>
<i>3.2.3. Outras atividades e aprendizagens relevantes.....</i>	<i>47</i>
3.3. CONTRIBUTOS DAS ATIVIDADES PARA O DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS DE EESIP	48
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	57

APÊNDICES

Apêndice I – Síntese sobre o Modelo de Cuidados Centrados no Desenvolvimento

Apêndice II – *Dossier* temático: Intervenção do enfermeiro na preparação da criança e família para a administração de toxina botulínica

Apêndice III – Jornal de aprendizagem: Um olhar reflexivo sobre a criança prematura

Apêndice IV – Plano de sessão de formação: Como ajudar o seu bebé a crescer? Atividades que promovem o desenvolvimento no primeiro ano de vida

Apêndice V – Estudo de situação de cuidados: A transição numa situação de doença aguda da criança

Apêndice VI – Plano de sessão de formação: A intervenção do enfermeiro na promoção do aleitamento materno

INTRODUÇÃO

A elaboração deste relatório surge no âmbito da Unidade Curricular (UC) Estágio com Relatório do 11º Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL). O presente relatório foi ancorado na consecução dos interesses pessoais, profissionais e dos objetivos formativos, sendo produto da aprendizagem realizada no estágio.

A realização do projeto permitiu a reflexão sobre a prática de cuidados e, contribuiu igualmente para estimular a capacidade de análise sobre as necessidades formativas. A identificação das necessidades de aprendizagem e, os objetivos desenhados na fase de projeto contribuíram para um percurso formativo que possibilitou a aquisição das necessárias competências científicas, técnicas e humanas, para Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) e, que decorreram da aquisição de conhecimentos, da reflexão sobre a ação e da interação com os diferentes atores e contextos clínicos. Os estágios clínicos envolvem um processo de construção dos diferentes saberes, construídos pelo profissional e situados no contexto da prática, alicerçados nos saberes adquiridos em contexto escolar, devidamente integrados e em consonância com as situações de cuidados vivenciadas (Alarcão & Rua, 2005).

O tema que sustentou o projeto, orientou a experiência clínica e, a construção deste Relatório de Estágio, centra-se na promoção das competências parentais com foco no desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida. A escolha da área temática, emergiu essencialmente da reflexão sobre o percurso profissional na área da pediatria em contexto hospitalar e nos últimos 5 anos em contexto de cuidados de saúde primários. A motivação intrínseca, a experiência profissional, o interesse pessoal, bem como as necessidades da equipa de enfermagem do contexto da prática foram essenciais na emergência da temática. No decorrer do estágio a necessidade de desenvolver competências para a capacitação parental com foco na promoção do desenvolvimento da criança, suscitou também o aprofundamento de conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil e transição para a parentalidade durante o primeiro ano de vida.

A consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil (CVSIJ) constitui um local privilegiado de encontro, que deve proporcionar um ambiente favorável à expressão das preocupações e dúvidas dos pais (Direcção Geral da Saúde [DGS], 2013). O primeiro ano de vida é um período de grande crescimento físico, motor, cognitivo e sócio emocional e constitui um período propício à estimulação do potencial de desenvolvimento da criança (Silva, 2017). Alguns estudos evidenciaram a importância do ambiente e da qualidade dos cuidados parentais nas relações precoces como, sendo, primordial para o desenvolvimento pleno das crianças (Britto, et al., 2016; Black, et al., 2016). Os pais, principais cuidadores das crianças nos primeiros anos de vida, desempenham um papel fulcral na promoção do desenvolvimento (Cardoso & Néné, 2016). Durante o primeiro ano de vida da criança as principais funções dos pais são, por um lado garantir que as necessidades básicas do filho são satisfeitas e, por outro lado, facilitar o seu desenvolvimento global (Cruz, 2013). A intervenção do EESIP deve ser em parceria com a família num processo de abertura e flexibilidade capacitando-os com conhecimentos e experiências para cuidarem de si mesmos e gerirem os seus sentimentos e as suas transições de vida (Im, 2018). A identificação e análise da transição vivenciada pela família permitirá delinear terapêuticas de enfermagem (preventivas ou interventivas), que facilitem uma transição saudável. Neste âmbito a capacitação parental para promover o desenvolvimento dos filhos é essencial para atingir o máximo potencial de desenvolvimento da criança.

Assim, com a perspectiva de desenvolver as competências comuns e específicas do EESIP (Regulamento nº 422/2018, 2018), e de Mestre em Enfermagem (Decreto-Lei n.º 65/2018, 2018), foram definidos como objetivos gerais do projeto: a) Desenvolver competências de EESIP no cuidado à criança e família em diferentes estádios de desenvolvimento e situações de saúde; b) Promover as competências parentais para o desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida.

O relatório aqui apresentado, pretende descrever e analisar as atividades realizadas e as competências desenvolvidas durante o percurso formativo, refletindo sobre as suas implicações e contributos para a qualidade dos cuidados de enfermagem. Ao longo deste documento serão evidenciados os principais referenciais mobilizados dos quais destaco: o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), as normas e orientações técnicas da Direcção-Geral de Saúde [DGS], o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro, o Código Deontológico do Enfermeiro, o Regulamento de Competências Comuns e Específicas do EESIP, os

Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Ordem dos Enfermeiros [OE],2017), os Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, a Filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF), a Parceria nos Cuidados, os Cuidados Não Traumáticos (CNT) e a Teoria das Transições de Afaf Meleis.

O presente relatório obedece a uma estruturação por capítulos, por forma a facilitar a sua consulta e compreensão. No primeiro capítulo, o enquadramento conceptual, abordará os principais referenciais teóricos e a evidência científica que orientou e fundamentou o percurso desenvolvido. O problema em estudo surge no segundo capítulo e corresponde à identificação e justificação do problema do ponto de vista da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. No terceiro capítulo o percurso formativo que contribuiu para o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista (EE), do EESIP e de Mestre, onde se apresentam as experiências vividas nos diferentes contextos de estágio, analisadas à luz da teoria das transições de Afaf Meleis. As considerações finais constituem o quarto capítulo. Finalmente, está organizada a bibliografia que suportou a construção deste documento. Nos apêndices serão apresentados os documentos considerados pertinentes para a compreensão do percurso formativo.

Para a realização do Relatório de Estágio seguiram-se as orientações do Regulamento do Mestrado (ESEL, 2019), do Guia orientador para a elaboração de trabalhos escritos, referências bibliográficas e citações da ESEL (Godinho, 2020) e da Norma APA 6ª edição (APA, 2010), utilizando o software Mendeley® como gestor das referências bibliográficas.

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

O presente capítulo pretende clarificar os referenciais teóricos que orientaram o percurso formativo e a redação deste relatório. Inicia-se o primeiro subcapítulo com a elucidação dos referenciais dos cuidados de enfermagem pediátrica – cuidados centrados na família e os cuidados não traumáticos. O segundo subcapítulo aborda o desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida. Seguidamente, faz-se referência à Teoria das Transições de Afaf Meleis, com o objetivo de descrever, explicar e diagnosticar e/ou prescrever medidas referentes ao cuidado de enfermagem, oferecendo fundamento científico para a tomada de decisão do enfermeiro (Bouso, Almeida, & Cruz, 2014; Meleis, 2012). Por fim faremos uma pequena reflexão acerca do contributo do EESIP para o desenvolvimento das competências parentais.

1.1. Cuidados de enfermagem em saúde infantil e pediátrica

A evolução da enfermagem nas últimas décadas, com a consequente atualização do conceito inerente, permitiu explicitar as particularidades do cuidar em enfermagem. Collière (1989) definiu a enfermagem como a arte de cuidar e uma ciência cuja essência e especificidade é o cuidado ao ser humano, referindo-se ao cuidar como um ato individual e simultaneamente de reciprocidade, na medida em que cuidamos do outro que tem necessidade de ajuda. Atualmente, o Royal College of Nursing enquadra o conceito em seis características, considerando que a enfermagem consiste no processo de julgamento clínico na prestação de cuidados para permitir que as pessoas mantenham, melhorem ou recuperem a saúde, lidem com problemas de saúde e alcancem a melhor qualidade de vida possível, independentemente da doença ou incapacidade, até à morte (RCN, 2014). Deste conceito emergem seis características principais: o foco de atenção, os valores, o propósito, o domínio e modo de atuação próprios e a relação de parceria com o cliente. Nas duas definições mantém-se a importância do cuidado prestado ao outro, seja num ato de apoio ou em substituição, mas sempre com foco no alcançar da “melhor qualidade de vida”.

No contexto deste relatório importa, para além da definição de enfermagem do Royal College of Nursing, explicar o conceito em análise à luz da teoria das transições

de Meleis (2012), uma vez que norteou o percurso académico e a prestação de cuidados.

Afaf Meleis (2012) construiu a sua teoria sobre o conceito de transição, que define como, a passagem de um estado para outro, sendo esta desencadeada por um processo de mudança. A autora propõe assim a seguinte articulação entre os conceitos major que definem a teoria das transições. O enfermeiro interage com o outro (**cliente**), o qual faz parte de um contexto sociocultural (**ambiente**), a viver processos situacionais, organizacionais, de desenvolvimento ou de saúde/doença, que acarretam **transições** reais ou antecipadas. A interação enfermeiro/cliente organiza-se em torno de uma intenção que conduz a ação, através da utilização de intervenções (**terapêuticas de enfermagem**), para promover, restaurar ou facilitar a saúde (Meleis, 2012). Os cuidados de enfermagem têm como objetivo ajudar o indivíduo facilitando as transições dirigidas para a saúde e a perceção de bem-estar, mestria, nível de funcionamento e conhecimento, através dos quais a energia da pessoa pode ser mobilizada (Meleis & Trangenstein, 2010). As autoras, reconhecem a importância dos enfermeiros como principais cuidadores dos clientes e famílias em processo de transição, intervindo sobre as mudanças e exigências que se refletem no quotidiano das mesmas (Meleis & Trangenstein, 2010). Os diferentes domínios de intervenção remetem para os diferentes contextos de cuidados: comunidade, meio hospitalar, unidades de recuperação/reabilitação. A intervenção do enfermeiro na promoção, prevenção e recuperação da saúde é definida por Meleis (2010) nas diferentes terapêuticas de enfermagem propostas na teoria que elaborou e que será abordada neste documento no ponto seguinte.

A convenção dos direitos da criança, ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990, reconhece a família como elemento e meio natural para o crescimento e desenvolvimento de todos os seus membros, em particular das crianças e no Artigo 1º, define criança como todo o ser humano menor de 18 anos (UNICEF, 2019), excetuando casos especiais como a doença crónica, incapacidade ou deficiência, em que pode ir até aos 21 ou 25 anos, ou até que a transição para a vida adulta seja conseguida com sucesso (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Considerando que a criança, pela imaturidade física e intelectual, tem necessidade de uma proteção e cuidados especiais, tanto antes como depois do nascimento. As características inerentes ao seu desenvolvimento tornam-na num ser vulnerável e dependente do cuidado de outros, sendo que a família enquanto principal cuidadora não pode ser

dissociada dos cuidados prestados à criança (UNICEF, 2019). A Ordem dos Enfermeiros [OE] define o conceito de pessoa para a área pediátrica como o binómio **criança e família**, e refere que a criança depende da família, para suprir as suas necessidades básicas, até à aquisição de novas capacidades e habilidades na sua caminhada para a autonomia, com o propósito do seu desenvolvimento saudável (Regulamento n.º 351/2015, 2015).

A família é definida por Relvas (2006) como um sistema em mudança, que se vai adaptando e modificando de acordo com a realidade e ao longo do tempo. O conceito de família é também definido como dois ou mais indivíduos que dependem uns dos outros emocional, física e economicamente (Hanson, 2005). A OE define família como um conjunto de indivíduos cuja responsabilidade consiste em prestar cuidados à criança exercendo simultaneamente influência significativa no seu crescimento e desenvolvimento (Regulamento n.º 351/2015, 2015), reforçando a importância e papel da família na promoção crescimento e desenvolvimento pleno da criança. Os enfermeiros que cuidam de famílias necessitam de incluir os indivíduos que são considerados da família no plano de cuidados para o cliente e de acordo com o consentimento deste (Hanson, 2005). Assim sendo, cuidar em pediatria, deve estar vinculado à família, visando a satisfação das necessidades da díade – criança/família. O principal foco dos cuidados de enfermagem em pediatria é a criança, no entanto esta existe inserida numa família, que faz parte do seu sistema e que influencia o seu desenvolvimento e a sua saúde, justificando a importância que no contexto deste relatório foi atribuído às famílias a viver o processo de transição para a parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança.

A Filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF) assenta no reconhecimento da família como uma constante na vida da criança e reconhece a importância do apoio dos profissionais no apoio ao papel parental e à tomada de decisão dos pais, com base nos seus pontos fortes e na sua experiência de cuidar dos filhos na saúde e na doença. Pressupõe ainda que as necessidades e objetivos dos pais e crianças sejam centrais ao processo de cuidar (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello, & O'Shea, 2011; Honckenberry & Barrera, 2014). O Institute for patient- and family-centered care (2020) define quatro *core concepts* dos CCF: a **dignidade e respeito** - os profissionais de saúde ouvem os clientes e valorizam as suas escolhas, incorporando os seus conhecimentos, valores, crenças e origens culturais no planeamento dos cuidados; a **partilha de informação** - os profissionais de saúde partilham informação de forma

completa e imparcial com os clientes/família, de forma a que esta seja útil para a tomada de decisão relativa aos cuidados; a **participação** - os clientes/família são incentivados e apoiados a participarem nos cuidados e na tomada de decisão, no nível que desejarem; e a **colaboração** (os clientes/família e profissionais de saúde colaboram em programas e políticas de desenvolvimento, na sua implementação e avaliação) (IPFCC, 2020).

Os CCF pretendem oferecer apoio profissional à criança e família através do envolvimento, participação e parceria, alicerçados na capacitação e negociação (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello, & O'Shea, 2011; IPFCC, 2020). Acrescenta-se que no cuidado à criança e família, a intervenção do EESIP compreende o trabalho em parceria com a criança e família a viverem processos de saúde e doença, identificando e mobilizando recursos no suporte à família em qualquer contexto para atingir o mais elevado estado de saúde possível (Regulamento n.º 422/2018, 2018). A parceria está associada a um processo dinâmico que requer participação ativa e o acordo de todos os envolvidos na procura de objetivos comuns. Caracteriza-se pela partilha de poder, de conhecimentos e pela definição de objetivos comuns e centrados na pessoa, bem como na participação ativa e concordância de todos os parceiros na relação de cuidados (Mendes & Martins, 2012). Os principais valores que sustentam a filosofia, incluem o reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança e que ambos devem ser parte ativa no processo de cuidados (Casey, 1995). É ainda enfatizado que para preservar o crescimento e desenvolvimento da criança, os cuidados prestados devem ser protetores, estimulantes e afetuosos, considerando que os pais são insubstituíveis neste papel. A atuação do EESIP em concordância com este modelo de cuidado promove o crescimento e desenvolvimento emocional e social da criança e sua família (Casey, 1995).

Durante os primeiros anos de vida as crianças são particularmente vulneráveis à doença e à hospitalização, pois estas situações representam uma mudança na sua rotina habitual e, por outro lado, possuem uma capacidade limitada de mecanismos de defesa para gestão do stress (Sanders, 2014). A doença da criança pode gerar ansiedade e afetar todo o sistema familiar, tornando-se necessário ajudar os pais a não se sentirem demitidos do seu papel, incentivando a sua participação e tornando-os parceiros no cuidar promovendo um ambiente favorável aos CNT (Honckenberry & Barrera, 2014). O conceito de CNT diz respeito à prática de cuidados terapêuticos através do uso de intervenções que minimizam eliminam o desconforto físico e

psicológico experimentado pela criança e família (Honckenberry & Barrera, 2014) esta definição tem subjacente o respeito pelo princípio ético de não causar dano. Importa ainda salientar que os CNT incluem seis dimensões principais: evitar a hospitalização e reduzir a sua duração; informar e preparar as crianças e os pais/cuidadores; encorajar a presença e participação dos pais/cuidadores; proporcionar a manutenção dos hábitos de vida; adequar o ambiente aos gostos e necessidades das crianças e famílias; interagir adequadamente com a criança e com os pais/cuidadores; minimizar o stress, o desconforto e a dor (Fernandes, 2020). No sentido de minimizar a separação o EESIP deve promover a permanência dos pais junto da criança. Na promoção da sensação de controle deve ser realizada a preparação da criança e família para os procedimentos a realizar, tendo em conta o seu estágio de desenvolvimento proporcionando à criança atividades lúdicas considerando as características individuais de cada criança no planeamento dos cuidados (Sanders, 2014). No respeito pelos princípios inerentes ao CNT, a OE sublinha que o EESIP deve ter capacidade de identificar evidências fisiológicas e emocionais de mal-estar psíquico, realizar a gestão diferenciada da dor e do bem-estar aplicando medidas farmacológicas e não farmacológicas na gestão da dor (Regulamento n.º 422/2018, 2018). A par com os referenciais para a enfermagem pediátrica também a Carta da Criança Hospitalizada refere que as crianças e famílias têm o direito de receber informação adaptada a si e ao seu estágio de desenvolvimento, sendo que as agressões físicas e emocionais devem ser reduzidas ao mínimo possível (IAC, 2008).

Em suma, na sua atuação o enfermeiro deve estabelecer relações de parceria com os pais, envolvendo-os no cuidado ao seu filho e potencializando as competências da família respeitando os princípios dos CCF e dos CNT na prestação de cuidados. A importância da parceria, a valorização das competências da família e o respeito pelos direitos humanos e da criança são enfatizados nos documentos normativos da profissão, nomeadamente nas competências específicas de EESIP e no Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Na avaliação da criança e família a vivenciar uma transição é imprescindível identificar as diferentes características e propriedades da transição (tipo, natureza, condições facilitadoras e inibidoras). Esta avaliação permitirá delinear as terapêuticas de enfermagem para a díade com o objetivo de proporcionar uma transição saudável. O processo de transição caracteriza-se pela sua singularidade, diversidade, complexidade e múltiplas dimensões que geram significados variados,

determinados pela percepção de cada indivíduo. As transições são os resultados de mudanças na vida, saúde, relacionamentos e ambientes. Sendo que o principal desafio para os enfermeiros consiste na promoção do desenvolvimento saudável da família, considerando a singularidade de cada díade, facilitando o desenvolvimento de competências parentais para uma adequada promoção do desenvolvimento da criança. Dando continuidade ao enquadramento, passaremos de seguida à explicitação do conceito de transição e do modelo das transições de Afaf Meleis (2010).

1.2. A transição como foco de atenção da enfermagem

A escolha da Teoria das Transições de Afaf Meleis como referencial para os cuidados de enfermagem, é justificada por oferecer uma clarificação relativa ao processo de parentalidade e uma orientação para a prestação de cuidados de enfermagem neste contexto. Para a autora, algumas transições refletem movimento ao longo dos processos de saúde doença. As transições que resultam de eventos, como a gravidez e o nascimento de um filho, podem levar a consequências que se traduzem em sintomas biopsicossociais e que se podem refletir diretamente no estado de saúde das pessoas e conduzir a uma inibição na procura dos cuidados ou à sua sobre utilização (Chick & Meleis 1986).

Ao longo da vida, de acordo com Meleis (2010), a pessoa experimenta várias fases caracterizadas por mudanças que podem gerar períodos instáveis, precedidos e sucedidos por outros estáveis. A transição é desta forma definida como um momento de instabilidade entre dois momentos de estabilidade (Chick & Meleis, 1986). A Enfermagem tem como objetivo facilitar os processos de transição, ajudando os indivíduos a alcançar uma maior sensação de bem-estar. Os enfermeiros são os principais cuidadores das pessoas a viver transições (Meleis & Trangenstein, 2010), assistindo na preparação das mesmas, facilitando o processo de aprendizagem de competências e ajudando nas mudanças e exigências que estas provocam nas suas vidas (Meleis et al, 2010). As transições são consideradas por Meleis e Trangenstein (2010) como um foco central da disciplina de enfermagem que, sendo fenómenos transversais e multidimensionais, permitem uma intervenção baseada na identificação, compreensão e orientação das pessoas em processos de transição muito amplos. Para facilitar uma transição saudável é fundamental o conhecimento do

desenvolvimento do indivíduo e família ao longo do ciclo vital, bem como das situações que geram instabilidade e dificuldades de adaptação.

Para Meleis (2012) o cliente deve ser perspectivado como um ser humano com necessidades específicas que está em constante interação com o ambiente e que tem a capacidade de se adaptar às suas mudanças, mas, devido à doença, risco de doença ou vulnerabilidade, experimenta ou está em risco de experimentar um desequilíbrio. Deste modo, verifica-se que o conceito de transição acomoda simultaneamente a continuidade e descontinuidade dos processos de vida, definindo-se por períodos de entropia entre estados de equilíbrio (Meleis, 2012). Para a mesma autora, a saúde revela-se por consciencialização, *empowerment*, controlo e mestria na vida. A ausência deste equilíbrio, provocada normalmente por momentos de crise, coloca as pessoas na iminência de uma transição.

Esta teoria de médio alcance descreve a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições (facilitadoras e inibidoras), os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) e as terapêuticas de enfermagem (intervenções e atividades), face a uma situação de mudança. As transições foram classificadas em 4 tipos: desenvolvimental (associadas a mudanças no ciclo vital); situacional (relacionadas com acontecimentos previsíveis ou não, que originam alterações de papéis, por exemplo, o nascimento, morte ou situações inesperadas); saúde/doença (resultam da passagem de um estado de saúde e bem-estar para um estado de doença aguda ou crónica) e organizacional (desencadeadas pelas mudanças num ambiente social, político ou económico) (Meleis et al, 2010).

As experiências de transição são partes interligadas de um processo que possui as seguintes propriedades: conhecimento/consciência, ajustamento/compromisso, mudança e diferença, eventos e acontecimentos críticos e período de experiência. Para determinada transição esperam-se alguns padrões de resposta, que se dividem em dois tipos de indicadores: processuais e de resultado, e que auxiliam a avaliação do enfermeiro. Os indicadores de processo incluem: sentir-se e manter-se integrado num determinado contexto. Sentir-se ligado, nomeadamente aos profissionais de saúde, aos quais se podem fazer questões e esclarecer dúvidas, sendo este um indicador importante de uma experiência positiva. Neste sentido, as ligações que os indivíduos criam com o meio (família, amigos, profissionais de saúde) revelam-se como fontes de informação privilegiadas (Meleis et al, 2010). No decorrer da transição, o indivíduo deve sentir-se situado, ou seja, ser parte integrante do contexto em que

se encontra inserido. Esta característica é indispensável, pois a transição envolve a criação de novos significados e percepções e a reformulação das significações em relação ao ambiente envolvente. No que concerne ao padrão de resposta interação, este refere-se à dimensão do autocuidado e do ser cuidado e refere-se à ligação estabelecida entre o indivíduo a viver a transição e o cuidador (Meleis et al, 2010). Por fim, importa referir os indicadores que nos permitem identificar se a transição constituiu um evento saudável na vida do indivíduo. Assim, os autores salientam dois tipos de indicadores de resultados: a mestria e as identidades flexíveis e integradoras. O primeiro indicador refere-se ao desenvolvimento de competências e condutas ao longo de todo o processo de transição para gerir a nova situação. A mestria nas competências parentais influencia o modo como a mãe e o pai interpretam o seu próprio comportamento e o comportamento da criança. Por outro lado, o indicador relativo às identidades flexíveis e integradoras postula que uma transição saudável deve envolver uma reformulação da identidade do indivíduo, da qual resulta a incorporação de novos conhecimentos com o objetivo de alterar os seus próprios comportamentos (Meleis et al, 2010). As terapêuticas de enfermagem podem ser entendidas como uma ação interventiva continuada no decorrer do processo transicional e, devem proporcionar conhecimento e capacidade àqueles que o vivenciam, permitindo respostas positivas às transições capazes de restabelecer a sensação de equilíbrio. A antecipação da experiência de transição através do conhecimento prévio de aspetos significativos da mesma, facilita o estabelecimento de estratégias adequadas à situação (Meleis, 2012). É preciso desenvolver terapêuticas de enfermagem facilitadoras de transições saudáveis, que permitam aumentar a consciencialização e o envolvimento durante as mesmas, promover a preparação antecipatória e facilitar a aquisição de conhecimentos e de habilidades, identificar os significados, as crenças e as atitudes pessoais e sociais e os pontos e acontecimentos críticos-chave (Brito, 2012).

1.2.1 A transição para a parentalidade

A parentalidade é a ação de tomar conta:

assumir as responsabilidades de ser mãe/pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e o desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados. (ICN, 2019).

O International Council of Nurses [ICN] faz referência à parentalidade como foco de atenção para a prática de cuidados, e também à própria adaptação a este processo. O processo de adaptação para a parentalidade é definido como os “comportamentos que incidem no ajustamento à gravidez, interiorizando as expectativas das famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos parentais adequados e inadequados.” (ICN, 2019). No contexto deste trabalho usaremos o conceito de competência parental, definido por Cardoso, Silva e Marín (2015). Os autores definem competências parentais como o conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes que facilitam e otimizam, com mestria, o desempenho, do papel parental, garantindo o potencial máximo de crescimento e de desenvolvimento da criança (Cardoso, Silva, & Marín, 2015).

Na transição para a parentalidade e no caminho para uma transição saudável, o enfermeiro deve facilitar o processo transicional, apoiando os pais, avaliando necessidades e facilitando a aquisição de competências para atingir a mestria e o bem-estar emocional (Martins, 2013; Meleis & Trangenstein, 2010). A transição para a parentalidade é considerada como uma das mais importantes transições que ocorrem no decurso da vida das pessoas, razão pela qual foi designada por vários autores como uma transição de desenvolvimento (Meleis et al, 2010; Schumacher e Meleis, 1994; Mercer, 2010). O processo de transição para a parentalidade inicia-se na concepção e decorre durante o primeiro ano de vida, constituindo-se como um período de vulnerabilidade que merece uma especial atenção por parte dos enfermeiros. Durante o primeiro ano de vida as funções parentais consistem, maioritariamente, em tomar conta da criança, na satisfação das suas necessidades básicas e na facilitação do desenvolvimento global, considerando sempre o bem-estar (Cruz, 2013).

Mercer (2010) desenvolveu a teoria da consecução do papel maternal e define esta transição, como a passagem de uma situação conhecida para outra

desconhecida e nova, e evidencia que esta se constitui como uma das mais importantes transições no ciclo de vida. A autora definiu 4 fases do processo de aquisição da identidade maternal: 1) a fase antecipatória, que tem início na gravidez e ocorre até ao nascimento; 2) a fase formal – que acontece após o parto, e que se consolida através do cuidado ao bebé ; 3) a fase informal, que corresponde ao desempenho do papel maternal sem a influência do sistema social, demonstrada por uma forma singular de cuidar; 4) a fase da identidade do papel, que acomoda simultaneamente o desenvolvimento da autonomia e autoconfiança, e a criação de um estilo próprio de desempenho, que corresponde à interiorização do novo papel (Mercer, 2010).

A transição é o resultado de estímulos e de novos conhecimentos, tem como objetivo a adaptação à nova realidade e requer uma remodelação de comportamentos e responsabilidades (Meleis, 2012). Para tal, são necessárias algumas estratégias como o reconhecimento da necessidade de mudança, a busca por novas informações para a construção/remodelação do novo papel e a procura de habilidades e competências para o desempenho adequado (Meleis, 2012).

Durante o primeiro ano de vida da criança os pais encontram-se a vivenciar um processo de transição para a parentalidade que pode coexistir com outras situações transicionais. Apesar deste papel parental se modificar de acordo com as fases de crescimento e desenvolvimento da criança, o primeiro ano de vida é basilar no seu crescimento e desenvolvimento (Brazelton & Greenspan, 2009). É também neste período que maiores alterações nos papéis sociais do casal acontecem, acompanhadas de necessidades de redefinição e reorganização da identidade, funções e projetos de vida. No entanto, não podemos esquecer a existência de fatores que poderão facilitar ou dificultar a transição para a parentalidade, nomeadamente, as condições pessoais, as crenças e atitudes culturais, status socioeconómico, preparação e conhecimento e as condições sociais (Meleis, 2012). As perceções, as expectativas e as necessidades de aprendizagem das mães e dos pais são valorizadas no processo de transição, muito por força do seu efeito facilitador ou inibidor. A preparação, os conhecimentos e as habilidades são consideradas condições que podem facilitar ou inibir a transição (Meleis et al., 2010). A preparação antecipada para lidar com a nova situação pode constituir um fator facilitador da transição enquanto, pelo contrário, a falta de preparação parece constituir um fator inibidor (Meleis et al., 2010). A educação pelos profissionais de saúde pode ser um

fator facilitador no apoio aos pais no desempenho do seu papel parental (Bryanton, Beck, & Montelpare, 2013). Os cuidados antecipatórios promotores das capacidades parentais, baseados na preparação e conhecimento, são desta forma essenciais na promoção de condições facilitadoras para a ocorrência de transições saudáveis, nomeadamente ao nível da parentalidade e do desenvolvimento infantil. Uma das estratégias sugeridas para a capacitação parental é a suplementação de papéis (*role supplementation*), que surge como estratégia preventiva e interventiva, no sentido de ajudar os pais que não estão preparados para a experiência da transição de papéis (Meleis, 2012).

De facto, a avaliação das competências parentais que integra o processo de diagnóstico das necessidades de aprendizagem constitui um elemento essencial para a definição das terapêuticas de enfermagem promotoras da transição para a parentalidade (Cardoso, Silva, & Marín, 2015). O EESIP é detentor de conhecimento e de experiência próprios, capazes de potencializar o exercício da parentalidade e facilitar o desenvolvimento das competências que os pais necessitam para a promoção do desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida. Capacitar os pais para o desenvolvimento pleno da criança, no âmbito das suas competências parentais, constitui um campo de intervenção amplo e privilegiado do enfermeiro especialista.

Em suma, da análise da Teoria das Transições, nomeadamente na transição para a parentalidade, conclui-se que a apreciação das características e propriedades da transição, bem como dos indicadores de processo, permitem delinear terapêuticas de enfermagem que facilitam o processo de transição e ajudam a capacitar os pais para a promoção do desenvolvimento pleno do seu filho. A avaliação das competências parentais é, desta forma, essencial para a individualização e adequação da intervenção dos enfermeiros. Na continuidade do enquadramento será abordado de seguida o desenvolvimento infantil durante o primeiro ano de vida.

1.3. O desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida

A infância constitui uma etapa da vida, plena de mudanças físicas e conquistas que ocorrem rapidamente. A maturação de todos os sistemas corporais ocorre progressivamente, e simultaneamente a criança desenvolve competências que lhe permitem responder aos estímulos do meio ambiente (Wilson, 2014).

O crescimento da criança é muito rápido nos três primeiros anos, especialmente durante os primeiros meses, mais do que em qualquer outro período da vida. Com um ano a criança triplicou o seu peso, e a altura aumentou cerca de 50% desde o nascimento (Papalia & Feldman, 2013). O crescimento da cabeça constitui um indicador do desenvolvimento cerebral e ao completar um ano de idade o tamanho da cabeça da criança aumentou cerca de 35%, este crescimento reflete a maturação do sistema nervoso, que se torna visível através das aquisições que a criança alcança no primeiro ano de vida (Wilson, 2014). Quando um bebé nasce, o seu cérebro já tem quase todos os neurónios, sendo que aos 2 anos existe uma enorme quantidade de conexões neurais, que mais tarde, são adaptadas de acordo com a frequência de uso. Neste âmbito um dos conceitos que importa realçar é o de **plasticidade neural**, que se define como a capacidade que os sistemas neurais têm de ser modificados pela experiência. Esta capacidade é mais importante durante o período pós-parto, quando a formação dos circuitos neurais está em processo ativo (Papalia & Feldman, 2013). Importa referir que o ambiente desempenha um papel fulcral no desenvolvimento infantil, porque um ambiente favorável influencia positivamente este processo a curto prazo, no entanto as adversidades ambientais podem ter repercussões negativas a longo prazo (OMS & UNICEF, 2018).

O desenvolvimento da criança é um processo amplo, que se inicia na conceção, emerge de maneira ordenada e é relativamente duradouro, sendo primordial nos primeiros anos de vida. Nesta etapa da vida, a criança estabelece as bases para o seu desenvolvimento pois apresenta maior plasticidade e resiliência para responder aos estímulos que recebe e para se adaptar aos fatores que possam influenciar o seu desenvolvimento (Brazelton, 2002). Por outro lado, o desenvolvimento infantil é um processo de maturação que depende da interação das crianças com outras pessoas, o que resulta numa progressão ordenada de aptidões motoras, cognitivas, linguísticas e socio-emocionais. Por conseguinte, a aquisição de aptidões ao longo da vida assenta nas capacidades fundamentais criadas na primeira infância (Black, et al.,

2016). São vários os fatores que influenciam a aquisição de competências e habilidades, incluindo o estado de saúde, nutrição, segurança e proteção, cuidadores responsivos e aprendizagem precoce. Cada um deles é necessário para promover o desenvolvimento da criança. Esses cuidados reduzem os efeitos nocivos do ambiente no desenvolvimento cerebral e, por sua vez, melhoram a saúde, o crescimento e o desenvolvimento das crianças (Black, et al., 2016).

Nos primeiros anos a aquisição de habilidades e competências é interpessoal, ou seja, ocorre no relacionamento com outras pessoas pela modelação e imitação. A interação emocional mutuamente agradável entre o cuidador e a criança é a via pela qual ocorre toda a aprendizagem durante os primeiros três anos de vida (OMS & UNICEF, 2018). O desenvolvimento, motor, cognitivo e emocional, parece seguir "(...) uma linha irregular de altos e baixos e fases estacionárias." (Brazelton, 2018, p. 11). Este autor introduziu o conceito de pontos de referência e identificou treze pontos nos primeiros 3 anos de vida com início na gravidez. O conceito de pontos de referência diz respeito, a períodos previsíveis que ocorrem antes de um surto de crescimento rápido, em qualquer linha do desenvolvimento, e durante os quais se verificam alterações no comportamento da criança. Os pontos de referência constituem como que um mapa do desenvolvimento infantil que pode ser identificado e antecipado pelos pais. De facto, os profissionais poderão utilizar os pontos de referência como um recurso para capacitar os pais sobre o desenvolvimento do seu filho (Brazelton & Greenspan, 2009). Cada nova tarefa implica exigências e requer toda a energia da criança, bem como a dos outros membros da família (Brazelton, 2018).

A criança é um ser vulnerável, quer pelas suas características, quer pela sua condição humana, não obstante, tem o direito de lhe serem proporcionadas condições promotoras de um desenvolvimento global, reconhecendo os cuidadores diretos como principais promotores desse desenvolvimento (OE, 2010).

O PNSIJ realça a importância de facultar aos pais informação sobre a estimulação e promoção do desenvolvimento da criança com a finalidade de que cada criança atinja o seu máximo potencial de desenvolvimento. Reforça ainda o papel dos profissionais de saúde nos três níveis de atuação e da importância de utilizar todos os momentos de encontro com a criança e família para a avaliação do desenvolvimento e capacitação dos pais sobre o desenvolvimento infantil (DGS, 2013). De acordo com o mesmo, a CVSIJ é um momento privilegiado para a avaliação do desenvolvimento da criança e identificação precoce de situações de risco ou alterações. A avaliação

realizada durante as consultas, permite ao enfermeiro a individualização dos cuidados e a intervenção atempada através de estratégias promotoras do desenvolvimento infantil, nomeadamente a transmissão de informação adequada aos pais (OE, 2010).

Em harmonia com as diretrizes da DGS, os documentos reguladores da prática de enfermagem na área da saúde infantil e pediátrica enfatizam a importância do primeiro ano de vida como significativo no desenvolvimento da criança salientando que a aprendizagem parental não é isenta de erros (OE, 2015). De facto, no que concerne à promoção do desenvolvimento infantil, a OE enfatiza a intervenção do enfermeiro referindo que estes têm um papel preponderante na educação e aconselhamento aos pais e enfatiza a importância das consultas de enfermagem para a avaliação do desenvolvimento e crescimento infantil (OE, 2010).

O EESIP conforme descrito nas competências específicas presta cuidados em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem, demonstrando conhecimentos sobre o crescimento e desenvolvimento; avaliando o crescimento e desenvolvimento da criança e jovem e através da transmissão de orientações antecipatórias às famílias para a maximização do potencial de desenvolvimento infantojuvenil (Regulamento n.º 422/2018, 2018), desta forma o EESIP deve oferecer um cuidado integrador a fim de assegurar que a criança atinja o seu potencial máximo de crescimento e desenvolvimento (Diogo, Freitas, Costa, & Gaíva, 2021).

Tendo em conta a vulnerabilidade e dependência da criança dos seus cuidadores diretos, durante o primeiro ano de vida, a capacitação parental constitui o principal recurso para promover o crescimento e desenvolvimento infantil. O enfermeiro, e em particular o EESIP, devem colaborar no processo de aquisição de competências dos pais e da criança em cada fase do desenvolvimento infantil. Aos pais é exigido um processo antecipado de preparação da criança, de otimização do seu crescimento e desenvolvimento e uma constante redefinição no contexto social. Para tal é imprescindível o desenvolvimento de processos interpessoais, cognitivos e comportamentais que têm de ser compreendidos e apoiados (Meleis, 2012).

Sintetizando, torna-se fundamental o enfermeiro conhecer as dificuldades dos pais no cuidado à criança de modo a facilitar a adaptação aos seus novos papéis. A intervenção do enfermeiro foca-se na promoção das competências parentais facilitando desta forma a aquisição da autonomia no cuidado integral ao seu filho, com o objetivo de potenciar o desenvolvimento pleno da criança.

2. O PROBLEMA EM ESTUDO

A WHO (2020) defende que garantir o desenvolvimento das crianças, em todas as dimensões, deve ser encarado com uma prioridade para qualquer sociedade. Reconhecer o seu potencial e promover as suas capacidades nas várias dimensões contribui para a construção de um futuro promissor na sociedade global.

Globalmente, estima-se que 250 milhões de crianças com menos de 5 anos correm o risco de não atingirem o seu potencial de desenvolvimento nos primeiros anos de vida, devido a uma série de riscos nutricionais, de saúde e psicossociais (Black, et al., 2016). Os resultados da investigação das neurociências, biologia molecular e epigenética, confirmam que crescer em ambientes responsivos e calorosos, com experiências positivas, revelam-se fundamentais para um desenvolvimento cerebral saudável (Center on the Developing Child, 2021; Sanders & Mazzucchelli, 2018). Opostamente, condições ditas de toxicidade familiar como a pobreza crónica, a exposição a violência física ou maus-tratos, perturbam o curso normal do desenvolvimento e aumentam o risco de problemas de comportamento, aprendizagem, e saúde física e mental (Sanders & Mazzucchelli, 2018; Shonkoff, et al., 2012). No entanto, cada criança é um ser singular com necessidades próprias, que precisa de um ambiente seguro, saudável e afetivo para um desenvolvimento adequado, desta forma a qualidade dos cuidados parentais, no contexto das relações precoces, tem sido apontada como fundamental para o desenvolvimento pleno das crianças (Cardoso & Veríssimo, 2013; Kalland, Fagerlund, Koskull, & Pajulo, 2016). Pais e profissionais de saúde partilham o conhecimento de que as crianças necessitam de cuidados afetivos e responsivos para um desenvolvimento pleno (Black, et al., 2016; Jeong, Franchett, Oliveira, Rehmani, & Yousafzai, 2021). Sabem também que a aprendizagem promotora de um bom desenvolvimento tem lugar no contexto de importantes relações interpessoais protagonizadas entre a criança e as pessoas significativas (Britto, et al., 2016; Prado, et al., 2019).

A promoção do desenvolvimento infantil é particularmente importante nos primeiros 3 anos de vida, quando o cérebro em desenvolvimento é mais sensível às experiências e ao ambiente (OMS & UNICEF, 2018). A nutrição e saúde contribuem para a promoção do desenvolvimento adequado da criança, bem como a capacidade dos pais no desempenho do seu papel e, influenciam diretamente a aprendizagem

precoce e as relações entre pais e filhos, sendo particularmente eficaz para melhorar o desenvolvimento cognitivo, linguístico, motor e socio emocional precoce (Leckey, Hickey, Stokes, & McGilloway, 2019; Jeong, Franchett, Oliveira, Rehmani, & Yousafzai, 2021).

Tornar-se mãe ou pai não é um talento natural, é antes, um processo social e cognitivo que, mais do que intuitivo, é um processo aprendido (Mercer, 2006). Para que os pais tenham uma transição para a parentalidade saudável, é fundamental a aquisição de novos conhecimentos e habilidades (Mercer, 2006). Se a parentalidade for entendida como um processo que é construído ao longo do tempo, durante o primeiro ano de vida da criança os pais estão na fase inicial da caminhada que terão de encetar ao longo da sua vida. Tomar conta de um filho, desenvolvendo comportamentos e habilidades promotores do desenvolvimento da criança tem início com o seu nascimento. Esta transição pelo carácter irreversível e mutável irá ser construída ao longo da vida dos pais e da criança. Considerando, que o objetivo da enfermagem é ajudar as pessoas a vivenciar transições que resultem de alterações da sua condição de saúde ou que possam estar relacionadas com ela de alguma forma, os enfermeiros devem intervir na transição antecipando respostas e providenciando orientações antecipatórias (Meleis & Trangenstein, 2010). De facto, a transição para a parentalidade pode ser uma etapa complexa, repleta de desafios e sentimentos díspares que requer ajustamento social, físico, emocional e psíquico (Roy, Schumm, & Britt, 2014). Esta transição é uma das mais comuns e estudadas transições desenvolvimentais com que as famílias se confrontam ao longo do ciclo de vida (Schumacher & Meleis, 1994). Embora decorra frequentemente de uma opção, tornar-se pai ou mãe é uma transição especialmente crítica, pelo carácter irreversível do compromisso assumido e pelas repercussões que pode ter não só na saúde dos próprios pais, como também, na saúde e desenvolvimento das crianças, particularidade que distingue esta transição das demais (Brazelton, 2018).

Os resultados de alguns estudos demonstram que, apesar da existência de programas de intervenção parental implementados antes ou após o nascimento, por vezes os pais não se sentem suficientemente apoiados, nem preparados para a parentalidade (Leckey, Hickey, Stokes, & McGilloway, 2019), o que pode despoletar sentimentos de sobrecarga à medida que enfrentam o seu novo papel parental (Xuereb, Abela, & Spiteri, 2012). Um estudo randomizado realizado na China, em 20 comunidades urbanas em crianças nascidas a termo com idades compreendidas entre

1 e 2 meses e respetivos pais, teve como objetivo avaliar a eficácia e o custo das intervenções parentais para a estimulação precoce do desenvolvimento infantil, no contexto de cuidados de saúde primários. Os participantes foram divididos em 2 grupos (controle e intervenção) tendo sido implementadas em ambos os grupos consultas regulares de vigilância de saúde infantil, imunização, avaliação do desenvolvimento e orientações antecipatórias sobre desenvolvimento infantil dirigidas aos pais, até aos 14 meses idade dos filhos. No grupo de intervenção foram adicionalmente implementadas as seguintes intervenções: entrega de folhetos sobre desenvolvimento infantil e sua promoção e, 2 sessões de capacitação parental, aos 2 e 6 meses de idade desenvolvida por profissionais especializados na área e, se identificada alguma situação de risco do desenvolvimento, foi realizado um contato telefónico no sentido de avaliar a situação e capacitar os pais. Ambos os grupos foram avaliados aos 14 meses de idade e os resultados confirmaram os benefícios da intervenção parental precoce integrada no contexto dos cuidados de saúde para a melhoria do desenvolvimento infantil, particularmente ao nível da linguagem, e desenvolvimento das capacidades motoras da criança com efeitos significativamente positivos aos 14 meses de idade (Shi, Li, Fang, Zhang, & Wang, 2020). A revisão sistemática realizada por Aboud e Yousafzai (2015) sobre programas de intervenção precoce evidencia que as intervenções mais eficazes para a capacitação dos pais, nos programas de intervenção analisados, eram as sessões de grupos e as visitas domiciliárias, quando comparadas com as consultas realizadas pelos profissionais. A literatura demonstra também que os pais influenciam o desenvolvimento das crianças de duas formas: promovendo atividades de estimulação cognitiva (ex. brincar, ler) (Hockenberry, 2014) e através de uma parentalidade responsiva e sensível às necessidades da criança, principalmente nos 3 primeiros anos de vida, nas suas interações diárias (Shah, Kennedy, Clark, Bauer, & Schwartz, 2016; WHO, 2020).

A avaliação das necessidades dos pais é imprescindível para uma intervenção adequada à situação e promover a aquisição de competências parentais para estimular o potencial máximo de desenvolvimento do seu filho. De facto, a promoção das competências parentais é uma área de atuação do EESIP e enquadra-se nos domínios das competências específicas da enfermagem de saúde infantil e pediátrica (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Estas são evidenciadas através das competências específicas de EESIP que referem que compete ao enfermeiro prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da

criança e jovem: demonstrando conhecimento sobre o crescimento e o desenvolvimento infantil, transmitindo orientações antecipatórias às famílias e informando antecipadamente sobre as prováveis crises, com o objetivo da capacitação parental para a promoção do desenvolvimento infantil (Regulamento n.º 422/2018, 2018).

A evidência científica referida revela a eficácia de programas de capacitação parental, das visitas domiciliárias e sessões de grupo, assim como da intervenção parental precoce, na promoção do desenvolvimento infantil durante o primeiro ano de vida. O conhecimento e experiência que o enfermeiro possui são fundamentais para que seja capaz de atribuir significado clínico aos acontecimentos, delinear e implementar as intervenções mais adequadas a cada família, com o objetivo de dar resposta às necessidades de cuidados identificadas e facilitar uma transição saudável para a parentalidade.

No percurso de desenvolvimento de competências específicas e comuns de EE definiram-se objetivos gerais e específicos e determinou-se uma metodologia a utilizar para a sua prossecução, que se apresentam de seguida.

3. DE ENFERMEIRO GENERALISTA A ENFERMEIRO ESPECIALISTA – O PERCURSO FORMATIVO

No presente capítulo realizaremos uma análise descritiva e crítico-reflexiva das atividades desenvolvidas nos diferentes locais de estágio. Começaremos por abordar a metodologia utilizada para o desenvolvimento de competências, seguida da descrição das atividades e aprendizagens realizadas e os contributos das mesmas para a aquisição de competências de EE e EESIP.

3.1. Metodologia para o desenvolvimento das competências

No âmbito do estágio foi proposta como metodologia de aprendizagem a metodologia de projeto. Um projeto concretiza uma intenção, tem uma finalidade, pois prevê determinados objetivos a atingir. Como definem Ruivo & Ferrito (2010) é um “plano de trabalho que se organiza fundamentalmente para resolver/estudar um problema e que preocupa os intervenientes que o irão realizar” (p. 4). O diagnóstico de situação corresponde à primeira etapa da metodologia de projeto e “visa a elaboração de um mapa cognitivo sobre a situação-problema identificada, ou seja, elaborar um modelo descritivo da realidade sobre a qual se pretende atuar e mudar” (Ruivo & Ferrito, 2010, p. 10). Deste modo, é indispensável construir um caminho de aprendizagem permanente e consistente, alicerçado numa prática fundamentada nos conhecimentos obtidos através da evidência científica e referenciais adotados.

Durante a Unidade curricular de projeto foi elaborado um projeto de estágio no qual foi fundamentada a temática em estudo, a escolha dos contextos de estágio e onde foi definido o percurso de aprendizagem a realizar. A construção do projeto permitiu a reflexão sobre a prática de cuidados e, contribuiu para a identificação das necessidades formativas que se situaram no assistir a criança/jovem e família na maximização da sua saúde e no cuidar da criança/jovem e família em situações de especial complexidade. O projeto, principal orientador do percurso formativo, teve como linhas orientadoras, as necessidades formativas identificadas, a área temática escolhida e as competências de EE e EESIP preconizadas, respetivamente, pelos Regulamentos de Competências do Enfermeiro Especialista (Regulamento n.º

140/2019 e o Regulamento de Competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Foram formulados dois objetivos transversais para todos contextos de estágio:

- a) *Desenvolver competências de EESIP no cuidado à criança e família em diferentes estádios de desenvolvimento e situações de saúde;*
- b) *Promover as competências parentais para o desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida.*

Para além destes objetivos gerais, foram ainda delineados objetivos específicos e atividades para cada contexto que tiveram como intenção estruturar, delinear e sistematizar o percurso. Para cada local de estágio foi elaborado um guia de atividades que foi apresentado e discutido com os enfermeiros orientadores, em função das particularidades de cada local e em consonância com as necessidades identificadas para o desenvolvimento de competências. A escolha dos locais para a realização dos estágios surgiu em consonância com o projeto previamente delineado, por forma a proporcionar as experiências necessárias ao desenvolvimento de competências inerentes à prestação de cuidados de enfermagem especializados em saúde infantil e pediatria. Desta forma, o percurso formativo conheceu diferentes contextos de cuidados na área da saúde infantil e pediátrica, como sendo: a Unidade Neonatal (UN), o Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC), o Internamento de Pediatria (IP), Unidade de Cuidados de Saúde personalizados (UCSP) e o Serviço de Urgência Pediátrica (SUP).

A formação reflexiva como processo contínuo de apropriação e desenvolvimento do saber em contextos interativos, implica que o próprio tenha um papel ativo na construção do seu conhecimento, numa evolução construída a partir das suas experiências (Kolb, 1984). Os estágios constituem-se como momentos de observação e intervenção, com o objetivo de desenvolver capacidades, atitudes e competências (Alarcão & Rua, 2005), que decorre num contexto e tempo definidos. A certificação das competências clínicas especializadas assegura que o EE possui um conjunto de conhecimento, capacidades e habilidades que mobiliza na prática clínica, que lhe permite avaliar as necessidades dos indivíduos, e atuar nos diversos contextos de vida e em todos os níveis de prevenção (Regulamento nº 140/2019, 2019). Ao longo do percurso de estágio procuramos sistematicamente desenvolver a capacidade crítica e reflexiva, que possibilitou reconstruir os conhecimentos e adotar novas perspetivas na prestação de cuidados (Schon, 1992). As aprendizagens realizadas e

as competências desenvolvidas foram fruto da mobilização dos conhecimentos e da reflexão na e sobre a ação, tendo em conta as necessidades de aprendizagem individual previamente identificadas (Schön, 2000), sendo apresentadas no seguinte subcapítulo.

3.2. Descrição das atividades e aprendizagens realizadas

Por forma a facilitar a exposição das atividades desenvolvidas e o crescente desenvolvimento de competências que ocorreram ao longo dos estágios, as atividades foram divididas consoante os objetivos. Deste modo, procuramos facilitar a sua exposição e demonstrar a crescente complexidade das intervenções de enfermagem desenvolvidas. Neste subcapítulo serão apresentadas e analisadas as atividades realizadas e as competências desenvolvidas ao longo dos diferentes contextos organizadas a partir dos objetivos transversais para todos os contextos de estágios:

3.2.1. Desenvolver competências de EESIP no cuidado à criança e família em diferentes estádios de desenvolvimento e situações de saúde

Os estágios na UN, no CDC, no IP e no SUP proporcionaram-me diferentes experiências que me permitiram desenvolver competências específicas no cuidado ao RN, à criança e ao jovem em situação de maior complexidade, através da observação e participação nas intervenções de enfermagem desenvolvidas pelo EESIP ao RN, à criança e ao jovem com doença aguda, crónica, rara ou com alterações do desenvolvimento.

a) Aprofundar conhecimentos sobre os processos de saúde doença e desenvolvimento das crianças

O cuidado à criança e família ao longo do seu desenvolvimento implica um conhecimento aprofundado das etapas da infância e adolescência com o objetivo de proporcionar um cuidado adaptado a cada fase do desenvolvimento.

A pesquisa em bases de dados e outras fontes relevantes acerca da mais recente evidência científica e, respetiva síntese foi uma das estratégias desenvolvidas para aprofundar e consolidar os conhecimentos adquiridos durante a formação teórica.

Desta forma, foi possível colmatar e aprofundar conhecimentos sobre o desenvolvimento infantil e sobre os processos de saúde e doença na idade pediátrica. Foi também necessário aprofundar o conhecimento em diversas áreas, nomeadamente: na aplicação das diferentes escalas utilizadas para avaliação do desenvolvimento nas consultas do CDC; sobre a Triagem de Manchester utilizada na UP e, sobre as escalas de avaliação da dor e intervenções de enfermagem na gestão da dor na idade pediátrica.

Durante o estágio na UN e após consulta das normas do serviço, entrevista exploratória com a enfermeira orientadora e observação participante nos cuidados, constatamos que a equipa adota como referencial teórico, para a prática de cuidados, o modelo dos cuidados centrados no desenvolvimento. Este modelo foi desenvolvido por Als na década de 1980 com o objetivo de reduzir o impacto negativo das unidades neonatais, quer pela separação física da mãe, quer pelo ambiente altamente tecnológico envolvente das unidades (Als, 2015). De acordo com este modelo, os cuidados centrados no desenvolvimento são aqueles que se concentram na minimização de estímulos nocivos e na individualização da estimulação baseada nas respostas fisiológicas e comportamentais observáveis no RN prematuro. Com o objetivo de fundamentar a prática de cuidados foi realizada uma **síntese da pesquisa efetuada sobre o Modelo dos Cuidados Centrados no Desenvolvimento** (Apêndice I).

Na minha intervenção na CVSIJ procurei demonstrar conhecimento sobre o crescimento e o desenvolvimento infantil, transmitir orientações antecipatórias às famílias para a promoção do potencial de desenvolvimento infantil, e informar antecipadamente sobre as diferentes etapas do desenvolvimento, capacitando deste modo os pais para a promoção do desenvolvimento infantil. A escala de avaliação de desenvolvimento preconizada pelo PNSIJ e utilizada nas CVSIJ, assim como nas consultas de neonatologia no CDC, é a escala de avaliação do desenvolvimento de *Mary Sheridan* modificada (DGS, 2013). A operacionalização de instrumentos de avaliação do desenvolvimento, com um especial enfoque na escala de desenvolvimento de *Mary Sheridan* Modificada, revelou-se essencial para atingir o objetivo de desenvolver as minhas competências de avaliação do desenvolvimento infantil. Destaco a importância do estágio no CDC pela observação da enfermeira perita no que respeita à avaliação do desenvolvimento e nas intervenções de capacitação parental para a promoção do desenvolvimento infantil. Esta atividade

proporcionou a integração dos conhecimentos teóricos na prática de cuidados resultando no desenvolvimento de competências no que se refere à avaliação do desenvolvimento da criança, e em através da transmissão de orientações antecipatórias sobre promoção do desenvolvimento infantil.

b) Prestar cuidados à criança e família em situações de especial complexidade

O estágio no CDC possibilitou o contato com a criança e família com doença crônica ou alterações do desenvolvimento. Os profissionais integrados nas equipes do CDC têm como finalidade proporcionar uma assistência eficaz e eficiente, defendendo a promoção da qualidade e da excelência e, desta forma proporcionar às crianças e famílias a equidade e universalidade no acesso aos cuidados diferenciados, atuando aos três níveis de prevenção em crianças ou jovens com patologias neurológicas e do desenvolvimento, residentes na área de influência do Hospital. No CDC, o principal objetivo do cuidado de enfermagem é promover na criança, jovem e família um nível ótimo de adaptação à sua situação de saúde. A experiência neste contexto possibilitou a compreensão da unicidade de cada díade e da importância da adaptação dos cuidados de enfermagem a cada situação. A entrevista realizada pela enfermeira na consulta é uma das ferramentas utilizadas para a avaliação da situação de saúde e para delinear o plano de cuidados para cada díade. Nas consultas subsequentes e, numa constante relação de parceria com os pais e em respeito pela filosofia dos CCF, a avaliação das necessidades tem como objetivo desenvolver intervenções para facilitar a aquisição da competência parental para a promoção do desenvolvimento dos seus filhos. A oportunidade de participar em consultas de neonatologia permitiu-me identificar o cuidado de enfermagem único e personalizado e, as diversas estratégias utilizadas para facilitar o desenvolvimento de competências parentais. Nas consultas efetuadas as principais necessidades dos pais relacionaram-se com questões da alimentação no primeiro ano de vida e etapas do desenvolvimento infantil, sendo que para tal a enfermeira orientadora utilizou como estratégias a educação para a saúde sobre as temáticas, adequando as intervenções ao contexto socioeconómico. Estas particularidades no cuidado ao bebé prematuro e família, na avaliação do contexto familiar, das capacidades e habilidades parentais e na intervenção individualizada para cada díade, que em tudo diferem da nossa

experiência atual em CVSIJ, constituíram momentos de aprendizagem profícuos que foram replicadas e partilhadas no contexto profissional.

Durante o primeiro estágio na UN, as atividades realizadas permitiram-nos tomar consciência do impacto do nascimento prematuro e da hospitalização do bebé na família. A transição para a parentalidade, que constitui um processo de mudança, tem um impacto acrescido com o nascimento prematuro e a hospitalização do bebé imposta pela sua situação clínica (Engenheiro & Carvalho, 2020). Aquando do nascimento do bebé prematuro ou com alteração congénita, surge o confronto entre o bebé que foi idealizado e o bebé real. As diferenças conduzem os pais a um processo de luto podendo experienciar sentimentos de desespero e impotência (Engenheiro & Carvalho, 2020). O nascimento prematuro do bebé e, o confronto entre o bebé idealizado e o bebé real condicionam a adaptação à nova situação, o que pode desencadear uma crise de identidade parental (Brazelton & Cramer, 2007).

A atuação do enfermeiro na UN deve considerar como primordial a capacitação parental para o cuidado ao bebé. Deve ser facilitado o vínculo que foi interrompido com o nascimento prematuro, processo esse que é essencial para o desenvolvimento socio afectivo do bebé e para promover o relacionamento pais-bebé (Tamez, 2017). Na capacitação dos pais é imprescindível a avaliação da disponibilidade para aprender, assim como da compreensão acerca dos aspetos abordados (Engenheiro & Carvalho, 2020). Para tal, o enfermeiro deve favorecer o desenvolvimento de habilidades e a aquisição de conhecimentos específicos sobre: as características do bebé prematuro; os cuidados relacionados com a higiene, alimentação, segurança; o desenvolvimento infantil; a vinculação; a parentalidade; entre outros (Engenheiro & Carvalho, 2020). Ao longo do estágio na UN, a promoção das competências parentais no cuidado ao RN doente ou prematuro é uma constante e, tal é visível nas intervenções desenvolvidas pelos enfermeiros, numa atitude constante de parceria e negociação, enquadradas no modelo dos cuidados centrados no desenvolvimento. O acompanhamento da enfermeira orientadora em várias visitas do RN à mãe internada, colaborando na capacitação parental dos pais para os cuidados ao bebé, fez emergir a reflexão sobre a importância da comunicação entre serviços, equipas e os resultados positivos para os pais e profissionais de saúde inerentes à implementação de uma prática humanizada e adaptada à realidade. Como refere Nogueira e colaboradores (2018) a comunicação entre os profissionais de diferentes serviços

pode facilitar a prática de cuidados através da identificação e compreensão das necessidades dos clientes.

O cuidado prestado a um RN e família com o diagnóstico pré-natal de anomalia congênita – Síndrome Di George – situação clínica rara e complexa, revelou-se um desafio a vários níveis. Para uma prestação de cuidados individualizada, foi necessário aprofundar conhecimentos sobre a situação de saúde e para tal realizou-se pesquisa sobre a patologia, e as suas implicações para os pais e criança. A identificação das necessidades dos pais no processo de transição para a parentalidade e em simultâneo a vivenciarem uma transição saúde/doença, exigiu uma resposta efetiva às necessidades identificadas. Esta avaliação foi implementada através da observação e entrevista à mãe que acompanhou o bebé ao longo do internamento. A especificidade do cuidado, perante a complexidade da doença rara, implica que o enfermeiro identificando a fase do processo de adaptação da família à doença do bebé, possa delinear as intervenções a implementar com o objetivo de facilitar a transição em curso. Com a supervisão da enfermeira orientadora prestamos cuidados ao RN e mãe implementando as terapêuticas de enfermagem e avaliando a eficácia das mesmas ao longo do percurso, no sentido de facilitar a transição identificada. Foram utilizados alguns métodos como a demonstração (modelagem), a execução com ajuda (ensaio direto) até à autonomia (supervisão), pautada por uma atitude de parceria na definição das metas, dando feedback aos pais no respeito pelos CCF, pela parceria de cuidados e na promoção de CNT, pilares fundamentais na prática em enfermagem pediátrica. Esta situação de saúde conduziu-me a um processo de reflexão sobre a importância dos métodos de trabalho em enfermagem e sobre a importância do enfermeiro de referência e, fez emergir a questão dos recursos disponíveis na comunidade para o acompanhamento da criança e família com doença rara.

A observação e a colaboração com o enfermeiro orientador, no atendimento na triagem no SUP foi uma das atividades que nos permitiu desenvolver competências no cuidado à criança em situações de maior complexidade. O sistema de triagem utilizado no SUP é o Sistema de Triagem de Manchester®. Este sistema permite caracterizar a gravidade do quadro clínico da criança através de uma avaliação rápida, de forma a estabelecer o grau de prioridade para o atendimento médico (Grupo Português de Triagem, 2021). A existência de fluxogramas específicos de triagem permite uma uniformidade na avaliação e priorização do atendimento consoante a

avaliação clínica. A reavaliação da criança é realizada quando o tempo de espera excede o limite previsto pelo sistema de triagem, por iniciativa do enfermeiro, caso a condição clínica o exija e, sempre que a família o solicite (DGS, 2015). A Triagem de Manchester®, originalmente concebida para adultos por não considerar as particularidades da idade pediátrica, e não contemplar as mesmas nos algoritmos e sistema informático, exige do enfermeiro conhecimentos e sensibilidade acrescida na apreciação clínica da criança. As particularidades das crianças, face a um processo de doença, requerem uma apreciação e tomada de decisão fundamentada nos conhecimentos que o enfermeiro detém sobre as situações clínicas, o que por vezes conduz a que as indicações padronizadas no sistema informático sejam transcendidas e a classificação obtida não traduza efetivamente o diagnóstico efetuado. As dificuldades da criança, inerentes à idade e ao estágio de desenvolvimento, na descrição das sensações físicas, acrescidas da dificuldade de algumas famílias na transmissão da informação através de um discurso claro e elucidativo da situação, complexifica o acesso à informação pertinente. Perante estas condicionantes a conduta do enfermeiro na avaliação clínica, na triagem, deve adicionalmente considerar as emoções dos pais perante a doença da criança em ambiente hospitalar, uma vez que, podem constituir como um fator influenciador na comunicação entre os pais e os enfermeiros (Diogo, 2012). A intervenção do enfermeiro deve priorizar e encaminhar adequadamente as situações e informar sobre o funcionamento do SUP, desmitificar medos e tranquilizar a criança e família com o objetivo de proporcionar um cuidado individualizado e humanizado, em respeito pelos princípios de cuidados da enfermagem pediátrica (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2015). Durante a prestação de cuidados na triagem, quer em sala de tratamentos ou na unidade de internamento de curta duração, pudemos desenvolver intervenções de capacitação parental em algumas áreas, de acordo com as necessidades identificadas por exemplo, na amamentação; alimentação; medidas de alívio da cólica no RN; transporte e segurança do RN, e nas doenças comuns da idade pediátrica.

c) Prestar cuidados à criança e família em resposta às necessidades do seu desenvolvimento

A atuação do EESIP traduz-se numa prática especializada de nível avançado para promover o mais elevado estado de saúde, cuidar da criança saudável ou doente e proporcionar educação para a saúde numa resposta segura e efetiva, em situações

de complexidade (Regulamento n.º 422/2018, 2018). O EEESIP é detentor de conhecimento e de experiência próprios, capazes de potencializar o exercício da parentalidade e promover o desenvolvimento das competências para a promoção do desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida.

Os pais, como principais cuidadores da criança devem ser capacitados no seu papel, através de conhecimentos e habilidades para um desempenho com mestria do seu papel parental e no sentido da otimização das suas intervenções para dar resposta às necessidades de desenvolvimento da criança (Cardoso, Silva, & Marín, 2015). Num estudo desenvolvido por Cardoso e colaboradores, emergiram as competências parentais, entendidas como necessárias para a mestria no desempenho do papel parental relacionadas com: a alimentação da criança; cuidados de higiene e conforto; lidar com o choro e problemas comuns de saúde; segurança e prevenção de acidentes; promoção e vigilância de saúde; estimular o desenvolvimento; reconhecer o padrão de crescimento e desenvolvimento normal e a transição para a parentalidade (Cardoso, Silva, & Marín, 2015). Vários estudos evidenciam a importância da capacitação parental, com intervenções focadas na estimulação da criança; leitura de livros; vinculação e interação precoce; gestão dos comportamentos; disciplina e prevenção dos maus-tratos, através de programas desenvolvidos na comunidade com benefícios para o desenvolvimento infantil durante a primeira infância (Leckey, Hickey, Stokes, & McGilloway, 2019; Jeong, Franchett, Oliveira, Rehmani, & Yousafzai, 2021).

No decorrer dos estágios foram realizados jornais de aprendizagem seguindo a metodologia de reflexão na e sobre a prática, a reflexão estruturada do Ciclo de Gibbs (Apêndice III). A dimensão reflexiva sobre as experiências vivenciadas no contexto de cuidados é de suma importância na aprendizagem. A reflexão sobre a prática, a experiência e o seu domínio são essenciais para converter a prática em competências (Benner, 2001).

d) Comunicar com a criança e família de forma culturalmente sensível e apropriada ao seu estágio de desenvolvimento

O enfermeiro no contexto do internamento em UN revela-se como o principal ator na promoção dos cuidados parentais, pois estão continuamente presentes na UN junto do RN e da família (Ramos, Vilaça, & Mendes, 2020). Neste contexto a comunicação assume uma importância relevante, pois o enfermeiro deve garantir o

sucesso da comunicação que utiliza no cuidado ao RN e família, uma vez que a clareza e a adequação da linguagem às características do recetor facilitam a compreensão da mensagem (Ramos, Vilaça, & Mendes, 2020). O acolhimento constitui uma oportunidade ímpar para estabelecer uma relação entre a mãe e a equipa de enfermagem e pode ser definido como dar guarida, hospedar, receber, proteger, e tem como objetivo para facilitar a comunicação, reduzir a ansiedade, escutar, aceitar e reencontrar o outro (Phaneuf, 2005). A participação no acolhimento à mãe de um RN internado na UN foi benéfico na facilitação da comunicação com a díade e no início da relação de confiança que foi construída ao longo do internamento.

O estágio na UCSP permitiu o contato com famílias de diferentes realidades culturais, nomeadamente famílias chinesas, indianas e africanas que constituem a maioria dos utentes utilizadores dos serviços de saúde. Desenvolver um cuidado de saúde transcultural é uma competência regulada na profissão de enfermagem e implica a tomada de consciência de outras formas de viver, de educar os filhos, e uma prestação de cuidados congruentes com as referências do outro. Para uma prestação de cuidados culturalmente competentes o enfermeiro deve dar uma resposta efetiva adaptada às necessidades da comunidade e considerando os contextos multiculturais (Coutinho, Rodrigues, Carvalho, & Castro, 2018). Durante as consultas realizadas na UCSP foi disponibilizado espaço para que os pais colocassem as suas questões/dúvidas em consulta de enfermagem sem agendamento prévio e, facilitada a presença de elementos da comunidade durante as consultas. As orientações antecipatórias, nomeadamente sobre a alimentação infantil durante o primeiro ano de vida, tiveram em consideração o contexto cultural, social e económico das famílias, por exemplo o não consumo de carne bovina em algumas comunidades indianas, por considerarem a vaca um animal sagrado, ou de uma alimentação exclusivamente vegetariana. Nestas situações concretas, as orientações sobre a diversificação alimentar foram adaptadas à situação identificada, no respeito pelas características inerentes à cultura, contexto e particularidades de cada família. Na prestação de cuidados culturalmente congruentes é necessário considerar a realidade cultural de cada família, contexto social e estabelecer uma comunicação eficaz, numa língua e linguagem compreensíveis (Coutinho, Rodrigues, Carvalho, & Castro, 2018). A presença de elementos da comunidade com o papel de mediadores, facilitou quer a compreensão da linguagem, quer o conhecimento de algumas práticas culturais das famílias.

No cuidado à criança e família procurámos adotar uma atitude de parceria facilitando o acesso à informação, adequando a linguagem ao estágio de desenvolvimento de cada criança e envolvendo os pais e a criança no processo de tomada de decisão. Neste âmbito, importa clarificar que embora comunicar seja intrínseco ao quotidiano, no que diz respeito ao cuidado de enfermagem este processo torna-se fundamental para a relação terapêutica. Apesar de previamente termos identificado algumas dificuldades na comunicação com adolescentes, nas situações de cuidados em que participámos, procurámos utilizar uma comunicação personalizada, simples e apropriada ao estágio de desenvolvimento da criança/jovem e sua família, considerando o seu contexto sociocultural, nível de conhecimento e estado emocional aspetos que são fundamentais para o estabelecimento de uma comunicação efetiva (Hockenberry, 2014). No atendimento ao adolescente devemos ainda considerar a privacidade, confidencialidade, a participação ativa do próprio e o consentimento livre e esclarecido (DGS, 2013). Durante o estágio na UP e no IP, no atendimento a adolescentes foram utilizados os princípios comunicacionais adaptados à idade, e garantida a privacidade sempre que possível, por exemplo proporcionando um quarto individual para o jovem. Ao considerar a comunicação um processo comportamental, e um instrumento básico para o cuidado de enfermagem, esta (Meleis, 2010), viabiliza a interação do enfermeiro com a criança e família, ampliando o seu conhecimento sobre o outro de forma a prestar cuidados individualizados (Hockenberry, 2014).

3.2.2 Promover as competências parentais para o desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida

a) Aprofundar conhecimentos relativos ao desenvolvimento das competências parentais e desenvolvimento da criança no primeiro ano de vida

Considerando o tema do projeto foi necessário aprofundar conhecimentos sobre a capacitação parental para a promoção do desenvolvimento infantil, através da revisão da literatura e de autores de referência sobre a temática. Nos estágios do CDC e da UCSP identificamos os instrumentos de avaliação do desenvolvimento infantil utilizados, tendo sido possível observar e participar nas consultas.

No estágio do CDC, através da observação da avaliação do desenvolvimento nas consultas de neonatologia, com a utilização pela enfermeira orientadora da escala de avaliação de desenvolvimento de *Mary Sheridan* Modificada, que permite a identificação precoce de algum desvio ao padrão normativo do desenvolvimento da criança, foi possível aprendermos a integrar a avaliação na consulta e transmitir orientações antecipatórias para a promoção do desenvolvimento infantil (DGS, 2013). No CDC são também utilizadas outras escalas para avaliação de desenvolvimento pelos vários profissionais da equipa multidisciplinar, tais como: a Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil *The Schedule of Growing Skills*; a Escala de Desenvolvimento Mental de *Ruth Griffiths* e o *Test of Infant Motor Performance*. Estes instrumentos permitem aos profissionais de saúde identificar o risco ou a presença de alterações de desenvolvimento e as áreas a intervir, desenvolvendo estratégias com os pais de forma a maximizar o potencial de desenvolvimento da criança. Tendo por base que são os pais que melhor conhecem a criança, é essencial através da implementação de estratégias em parceria incluir os pais na avaliação do desenvolvimento da criança com o objetivo major da promoção do desenvolvimento infantil (OE, 2010).

b) Facilitar o desenvolvimento das competências parentais no primeiro ano de vida

A interação emocional mutuamente agradável entre o cuidador e a criança é a via pela qual ocorre toda a aprendizagem durante os três primeiros anos de vida (OMS & UNICEF, 2018). A promoção do crescimento e desenvolvimento infantil é um domínio do saber, que tem de estar presente em todas as ações dos enfermeiros que interfiram de forma direta ou indireta com crianças (OE, 2010). No contexto dos cuidados de saúde primários, os profissionais de enfermagem podem avaliar adequadamente o desenvolvimento de uma criança através de uma observação crítica desde o momento em que se encontra com a criança na sala de espera, até que a criança sai da consulta e, particularmente durante a conversa com os pais (DGS, 2013). Reconhecendo o primeiro ano de vida como o período de tempo em que ocorrem as principais mudanças físicas e biológicas e, em que os bebés adquirem competências essenciais para responder ao ambiente que os rodeia (Wilson, 2014), é fundamental reconhecer a importância das intervenções implementadas pelo enfermeiro para a promoção do desenvolvimento infantil. Na nossa prestação de cuidados nas consultas de

enfermagem na UCSP foi possível proporcionar aos pais orientações antecipatórias, sobre as etapas do desenvolvimento infantil e os comportamentos esperados, pois realizamos e participamos em consultas de crianças dos 0 aos 5 anos. Neste contexto de estágio foi possível avaliar o desenvolvimento de crianças com recurso à escala de *Mary Sheridan* modificada, sendo este o instrumento preconizado no PNSIJ (DGS, 2013) para a avaliação do desenvolvimento infantil até aos 5 anos. A avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil é uma área de intervenção do EESIP e faz parte das diretrizes do PNSIJ, este processo de avaliação do desenvolvimento psicomotor em conjunto com os relatos dos pais, a história clínica e a observação da criança, permitem delinear a atuação e integrar na consulta orientações antecipatórias dirigidas à promoção do desenvolvimento infantil (DGS, 2013). Destacamos a importância da educação dos pais relativamente às atividades promotoras do desenvolvimento, nas áreas da: postura e motricidade global; visão e motricidade fina; audição e linguagem e comportamentos de adaptação social, de acordo com as necessidades individuais identificadas na criança e família. A aplicação da escala de avaliação do desenvolvimento de *Mary Sheridan* modificada revelou-se uma ferramenta essencial também na deteção de alterações do desenvolvimento infantil, por dar ênfase à deteção de sinais de alarme na criança, possibilitando a deteção precoce e o encaminhamento adequado e atempado.

Durante o estágio na UCSP foi desenvolvida uma sessão de educação para a saúde para os pais sobre “Como ajudar o seu bebé a crescer? Atividades promotoras do desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida”, com os seguintes objetivos: capacitar os pais sobre a importância do seu papel no desenvolvimento do bebé; informar sobre os marcos do desenvolvimento infantil e capacitar os pais sobre atividades promotoras do desenvolvimento. No planeamento da sessão o diagnóstico de necessidades emergiu da fusão dos objetivos delineados para o estágio, a existência de um projeto existente na UCSP, sobre promoção das competências parentais intitulado “Conversas com Pais”, e as necessidades de informação dos pais identificadas durante as consultas realizadas. As estratégias de sessões em grupo revelam ser mais eficazes na capacitação parental quando comparadas com as consultas realizadas (Aboud & Yousafzai, 2015). Para além da capacitação parental sobre atividades promotoras do desenvolvimento infantil e marcos do desenvolvimento, durante as CVSIJ e nas consultas de enfermagem oportunistas (vacinação, alimentação/amamentação), foi identificada a necessidade de

complementar a informação transmitida oralmente com material informativo, pelo que foram elaborados um **folheto** e um **poster** alusivos à temática “O primeiro ano de vida do bebé – atividades promotoras do desenvolvimento infantil”. A sessão de formação, assim como os materiais informativos (folheto e poster) constam no plano de sessão de formação (Apêndice IV).

A literatura demonstra que os pais influenciam o desenvolvimento das crianças promovendo atividades de estimulação cognitiva como brincar e o ler (Hockenberry, 2014). O brincar como principal atividade da criança pode ser utilizado como técnica de comunicação e adicionalmente como instrumento de avaliação do estágio de desenvolvimento da criança (Hockenberry, 2014). Nos direitos das crianças, particularmente no 7º princípio, é enaltecida a importância do brincar (ONU, 1959). A partilha de experiências dos pais ao longo da sessão proporcionou momentos de discussão sobre os seus conhecimentos acerca das capacidades dos filhos. No final da sessão foi solicitado às participantes a avaliação oral da mesma, tendo sido realçada a clareza e pertinência da sessão, assim como a metodologia da mesma. A OE (2010) enfatiza a importância do brincar na promoção do desenvolvimento psicomotor, moral, ético, estético e espiritual da criança. Os pais deverão ser envolvidos e estimulados a brincar com o seu filho com efeitos positivos quer na vinculação quer para o desenvolvimento (Ferland, 2006), e desta forma facilitar o desenvolvimento da criança de acordo com os padrões esperados para a sua idade, tendo em conta as circunstâncias de vida e respeitando o seu ritmo (Bellman, Lingam, & Aukett, 2003). Durante as consultas em contexto da UCSP e no CDC foi abordada a importância de brincar com a criança e sugeridas aos pais estratégias e brinquedos adequados a cada etapa do desenvolvimento, e proporcionado espaço para que os pais partilhassem as suas experiências prévias. A criança ao brincar desenvolve competências sensoriais, motoras, cognitivas, afetivas e sociais, e progride nas diferentes etapas do seu desenvolvimento (Ferland, 2006).

c) Analisar os resultados das intervenções para facilitar o desenvolvimento das competências parentais

Ao longo do estágio no IP, na SUP, de uma forma informal identificamos algumas intervenções promotoras do desenvolvimento infantil implementadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e família, como a promoção do brincar e a realização

de atividades de distração em procedimentos invasivos, adequando as atividades ao nível de desenvolvimento e faixa etária.

A realização de um estudo sobre uma situação de cuidados durante o estágio no IP possibilitou através da aplicação da Teoria das Transições, a avaliação da situação transicional da família e o delinear das terapêuticas de enfermagem facilitadoras de uma transição saudável. O tipo de transição vivida (natureza, tipo, padrão, propriedades), identificação dos fatores facilitadores e inibidores, padrões de resposta e os indicadores de processo, permitiram definir um plano de intervenção e as respectivas terapêuticas de enfermagem (Apêndice V). Este caminho delineado em parceria e em constante negociação com a família, procurou para além de facilitar a transição saúde/doença, capacitar a mãe com conhecimentos e habilidades para a promoção do desenvolvimento da criança. Foi importante considerar os stressores da hospitalização para a idade da criança, minimizando-os através de estratégias implementadas, assim como a utilização do brincar com intencionalidade terapêutica. Em contexto de internamento e, considerando as imposições colocadas pela situação pandémica com o encerramento das salas de brincar e no uso condicionado de brinquedos, foram proporcionadas atividades lúdicas apropriadas à idade. A brincadeira e o brincar devem ser um instrumento a utilizar pelo enfermeiro para ajudar a criança a ultrapassar a experiência da hospitalização com o mínimo de sequelas, promovendo a adaptação ao ambiente hospitalar (Tavares, 2011).

Ao longo do percurso a comunicação e a interação foram instrumentos basilares para a interiorização de papéis e a integração da realidade (Swendsen, Meleis, & Jones, 2010), mas também para a aquisição e desenvolvimento das competências de EESIP (Regulamento nº 422/2018, 2018). No entanto, através das intervenções implementadas foi facilitada a aquisição de conhecimentos e habilidades parentais com o objetivo de promover o desenvolvimento pleno da criança.

Durante a gravidez os pais constroem o bebé imaginário, saudável, perfeito e ativo, mas com o nascimento de um RN doente ou com anomalias congénitas os pais experienciam sentimentos de incapacidade, culpa e medo, que podem causar stress e distanciamento entre pais e filhos (Tamez, 2017). A prestação de cuidados de enfermagem em cuidados intensivos neonatais tem investido em estratégias que privilegiam os CCF e a parceria com os pais para promover o neurodesenvolvimento do bebé. Os pais são considerados parceiros desde o primeiro contato, sendo o planeamento dos cuidados realizado com estes e de acordo com as necessidades do

bebé. O objetivo consiste em providenciar um ambiente de cuidados devidamente organizado que oriente, incentive e apoie a organização do desenvolvimento do RN prematuro e/ou criticamente doente. Os cuidados desenvolvimentais reconhecem as vulnerabilidades físicas, psicológicas e emocionais dos RN prematuro e/ou gravemente doentes e suas famílias, com enfoque na minimização de possíveis complicações, a curto e a longo prazo, associadas ao trauma de um nascimento antecipado e/ou de um internamento numa UN (Coughlin, 2016). O modelo inicialmente desenvolvido por Coughlin e colaboradores (Coughlin, Gibbins, & Hoath, 2009) que incluía 5 *core measures* neuroprotetoras, foi reorganizado e expandido para 7 *core measures* com foco nos CCF, para um cuidado neonatal neuroprotector: ambiente terapêutico (*healing environment*); parceria com a família; posicionamento e manipulação; sono protector (*safeguarding sleep*); gestão do stress e dor; proteção da pele e otimização da nutrição (Altimier & Phillips, 2013). Este modelo assenta na avaliação individual do RN, proporcionando uma adaptação ao ambiente da UN e integra os pais como parceiros fulcrais na promoção de um cuidado desenvolvimental e protector do RN prematuro. Os RNs internados, principalmente os RN prematuros, estão sujeitos a vários fatores como o barulho ou o ruído constante e súbito dos aparelhos, a iluminação ambiental intensa e os procedimentos invasivos, que não favorecem o desenvolvimento cerebral, ocular e auditivo (Tamez, 2017). Nos RN prematuros as interrupções frequentes do ciclo do estado de sono e alerta podem conduzir a consequências futuras, como dificuldades de atenção e aprendizagem (Tamez, 2017). Na UN foi observada uma preocupação dos enfermeiros na implementação de medidas que minimizem os fatores influenciam negativamente o desenvolvimento do RN, por exemplo no ajustar da luminosidade ambiente, na utilização de cobertas nas incubadoras e, respeitando os ciclos de sono e alerta do RN. As intervenções que os enfermeiros implementam na promoção do desenvolvimento infantil são inúmeras, sendo esta uma competência do EESIP (Regulamento n.º 422/2018, 2018). Os comportamentos promotores do desenvolvimento infantil só se alcançam através de uma prática de cuidados de enfermagem baseada na filosofia dos CCF e no modelo de parceria de cuidados (Honckenberry & Barrera, 2014).

No contexto do internamento em UN é primordial uma avaliação rigorosa da parentalidade, que implica avaliar e validar as competências e capacidades parentais, de forma a conceptualizar, seleccionar e implementar processos de cuidados

construídos em parceria com os pais, com o objetivo de os ajudar a descobrir novas formas de organização familiar e adaptação aos processos de vida com que se confrontam (OE, 2015). Na primeira etapa da parentalidade sobressaem assim, as questões de ligação pais-bebês e todos os fatores que podem influenciar essa ligação (OE, 2015). A separação do RN do seu ambiente ótimo, nomeadamente do conforto dos seus pais, parece ser acompanhada de um distanciamento emocional, fator que contribui para o compromisso do desenvolvimento da criança e das competências parentais (OE, 2015). Nas unidades neonatais o primeiro contacto com as famílias ocorre no acolhimento, durante o qual a equipa de enfermagem promove a partilha de informação, a colaboração e participação da família no processo de cuidados. A implementação de intervenções autónomas de enfermagem que promovam a amamentação, a prática do método canguru, são intervenções promotoras da vinculação e facilitam o desenvolvimento da capacitação parental, essencial para a promoção do desenvolvimento pleno da criança. A OMS tem divulgado e promovido a prática do método canguru no cuidado ao RN prematuro de muito baixo peso ao nascer ou RN de termo doente (Tamez, 2017). Os benefícios obtidos através da prática do método canguru são vários: facilitar o estabelecimento do vínculo pais/RN; ganho ponderal mais rápido; controle térmico mais eficaz e alta precoce (Tamez, 2017). A implementação destas intervenções ao longo do estágio na UN, sob supervisão da enfermeira orientadora permitiram para além de facilitar o vínculo pais/RN, promover o desenvolvimento de competências parentais, no que concerne às habilidades e conhecimentos dos pais para o cuidar do RN. Os pais necessitam de orientações para se relacionarem com o seu filho e reconhecerem as suas necessidades fisiológicas e de desenvolvimento (Honckeberry & Wilson, 2014) para tal, é vital que o enfermeiro assuma uma relação de partilha de saberes, dúvidas e expectativas assente numa comunicação contínua que vai contribuir para a criação de uma relação de confiança (Fernandes & Andrade, 2020).

3.2.3. Outras atividades e aprendizagens relevantes

O EE responsabiliza-se por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho, na sua área de especialidade, atuando como um formador oportuno em contexto de trabalho. A formação em enfermagem deve acompanhar a evolução científico-tecnológica e socio cultural procurando dar resposta às exigências dos clientes e, particularmente, à imprevisibilidade e complexidade dos contextos de prestação de cuidados (Rua, 2009). Foi desenvolvida uma sessão de formação para enfermeiros no contexto da UP, mobilizando a evidência recente sobre o aleitamento materno e a intervenção do enfermeiro na sua promoção. No estágio de UP e após a identificação das necessidades formativas da equipa de enfermagem, foi elaborado um plano de sessão para responder às necessidades identificadas, com o objetivo de contribuir para a capacitação dos enfermeiros sobre aspetos relacionados com a amamentação, lactação e estratégias de educação parental para a promoção do aleitamento materno (Apêndice VI). De facto, o estágio na UP constituiu um importante momento de aprendizagem que permitiu não só aplicar os conhecimentos desenvolvidos ao longo do percurso profissional, como também partilhar o saber e as experiências, enriquecendo desta forma a prática com diferentes experiências e competências profissionais e pessoais, quer através das sessões de formação na UP e na UCSP, tiveram como objetivo melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

Durante o estágio de IP e de SUP a necessidade de reorganização do espaço físico foi uma constante, fruto das alterações impostas pela situação pandémica (Sars-Cov2). A mudança súbita de espaço físico, que coincidiu com o início do estágio no IP revelou-se como uma oportunidade de colaborar com o enfermeiro orientador em atividades na área da gestão de cuidados (gestão do espaço físico, recursos materiais e humanos) e no processo de tomada de decisão. A inexistência de uma sala de brincar e, a limitação imposta pelas questões relacionadas com a higienização dos brinquedos impulsionou a diversificação das estratégias para a otimização do brincar com intencionalidade terapêutica.

Na prestação de cuidados e ao longo de todos os contextos o processo de tomada de decisão foi alicerçada nos princípios éticos e valores que norteiam a enfermagem, em estreita articulação com os Direitos da Criança, os Direitos consignados na Carta da Criança Hospitalizada, o cumprimento do Código Deontológico do Enfermeiro e o Regulamento do Exercício profissional do Enfermeiro. Foi garantido o anonimato

aquando da realização dos questionários de avaliação das necessidades formativas, o respeito pela confidencialidade das informações partilhadas pela criança e pais durante os cuidados e a proteção das pessoas no que diz respeito ao tratamento dos dados (Lei nº58/2019, 2019).

A convenção dos direitos das crianças reconhece o seu direito à saúde sendo necessário que sejam criadas as condições, por isso procuramos na nossa intervenção respeitar os 4 princípios éticos fundamentais: beneficência, não maleficência, autonomia e justiça (Beauchamp & Childress, 1999).

A conduta do enfermeiro em pediatria deve ser alicerçada nos pilares da enfermagem pediátrica, e a tomada de decisão suportada no conhecimento e experiência, numa atitude de parceria e respeito pela família. Esta conduta foi desenvolvida ao longo dos contextos através da: partilha de informação; colaboração e participação da família no processo de cuidados; permanência dos pais junto aos filhos, de acordo com as suas possibilidades e desejo e facilitação do contato via telefone com as unidades; negociação dos cuidados com os pais proporcionando espaço para a colocação de questões e, garantindo o cumprimento dos direitos consignados na Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 2008).

3.3. Contributos das atividades para o desenvolvimento das competências de EESIP

O enfermeiro à medida que vai adquirindo e desenvolvendo competências progride nos diferentes níveis de proficiência: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito (Benner, 2001). A competência desenvolve-se através do confronto entre os conhecimentos adquiridos pela formação e a experiência da prática sob a forma de exercício reflexivo, sendo a própria reflexão uma forma de desenvolvimento (Alarcão & Rua, 2005). Durante os estágios nos diferentes contextos, através das atividades desenvolvidas numa lógica crescente de complexidade e da reflexão sobre as mesmas, foi possível assegurar o desenvolvimento das competências de EE e EESIP.

O Enfermeiro Especialista segundo o Regulamento n.º 140 de 2019 (Regulamento nº 140/2019, 2019), deverá desenvolver a *competência A2 na garantia de práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais* na realização dos trabalhos, pois procuramos cumprir os critérios éticos da privacidade,

desejo de participação, anonimato e confidencialidade. Desta forma, posso concluir que em todo este percurso procuramos adotar uma conduta responsável e ética, atuando no respeito pelos interesses e direitos legalmente protegidos dos cidadãos tal como preconizado pelo Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros, artigo 8º (Decreto-Lei n.º 161/96, 1996), no respeito pelos direitos das crianças consignados na Carta da criança hospitalizada e nos Direitos das crianças.

Ao longo dos estágios realizados no SUP e na UCSP foi possível desenvolver a *competência D2 no basear a sua prática clínica especializada em evidência científica*. A realização de sessões de formação para diferentes grupos-alvo (pais e profissionais de enfermagem) ao longo dos estágios implicou a atuação como facilitador da aprendizagem (D2.1), em contexto de trabalho, na sua área da especialidade, atuando como um formador oportuno (D2.1.1), para tal foi realizada a avaliação das necessidades formativas e delineadas estratégias, adequadas a cada grupo-alvo, de modo a garantir a motivação do grupo, aspetos essenciais para o sucesso da formação (Dias, 2004). A realização do Dossier temático no contexto do CDC e das sessões de formação possibilitaram a mobilização da evidência científica na prática de cuidados e desta forma contribuir para uma prática de cuidados de qualidade. Como refere Fonseca (2015) o enfermeiro deve ser um profissional reflexivo, crítico e atento, e investir na sua própria formação através da produção contínua do seu corpo de conhecimentos.

No que diz respeito ao domínio de competências de EESIP **E1 assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde**, foi possível através da prestação de cuidados a crianças hospitalizadas no IP e SUP, e a RNs internados na UN desenvolver a competência *E1.1 na implementação e gestão, em parceria, do plano de saúde promotor da parentalidade*, utilizando a informação existente para avaliar a estrutura e o contexto do sistema familiar (E1.1.6) e proporcionando conhecimentos e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais à família para a gestão dos processos de saúde/doença (E1.1.4). A promoção da parentalidade foi desenvolvida ao longo de todos os contextos de estágio através da identificação de necessidades, da negociação do envolvimento dos pais na prestação de cuidados, com o objetivo de promover a vinculação e de os capacitar para os cuidados à criança. O EESIP ao considerar a família como parceira nos cuidados e considerando os princípios dos CCF e dos CNT, facilita a transição para a parentalidade e a capacitação parental. No sentido de minimizar o impacto da transição para a

parentalidade Martins, Abreu, & Figueiredo (2017) sugerem a implementação de medidas formais e informais de suporte à família que promovam a capacitação parental. A capacitação parental pode ser facilitada com recurso à educação para a saúde possibilitando aos pais a partilha de dúvidas, expectativas e saberes relativamente à transição vienciada e aos aspectos inerentes à amamentação do RN (Ramos, Vilaça, & Mendes, 2020).

A intervenção do EESIP em contexto de SUP durante a triagem pressupõe a capacidade de precocemente *avaliar e intervir em doenças comuns e situações de risco* (E1.2), no encaminhamento adequado da criança para outros profissionais demonstrando conhecimentos sobre doenças comuns nas várias idades (E1.2.1) e capacitar os pais/cuidadores para a aquisição de conhecimentos relativos à segurança e saúde (E1.2.8). Nas intervenções desenvolvidas após a triagem foram utilizados alguns métodos como a demonstração (modelagem), a execução com ajuda (ensaio direto) até à autonomia (supervisão), com o objetivo de capacitar os pais para o cuidado à criança face ao diagnóstico efetuado. Atendendo à nossa diminuta experiência no cuidado à criança em situação de risco, quer no diagnóstico, quer na intervenção, o estágio no SUP revelou-se profícuo no desenvolvimento da área referida. A procura de resposta assistencial na UP pode estar relacionada com uma situação emergente ou urgente em solucionar um problema de saúde. Ao longo dos últimos anos tem-se verificado um aumento de afluência dos RNs ao SUP na maioria dos países desenvolvidos (Richier, Gocko, Mory, Trombert-Paviot, & Patural, 2015). Em Portugal, e apesar de existirem poucos estudos nesta área, alguns dos estudos publicados demonstram que a maioria dos RNs recorrem ao SUP por situações de gravidade reduzida (Garcia, et al., 2016; Mota, Brett, & Rodrigues, 2016; Fraga, 2018). Os pais a vivenciar nesta fase a transição para a parentalidade que muitas das vezes têm associada algum grau de ansiedade e a falta de apoio familiar, faz com que pais recorram ao SUP por questões de saúde de gravidade reduzida durante o primeiro mês de vida (Fraga, 2018; Vilaça & Ramos, 2020).

Relativamente ao domínio de competência **E2 cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade** e na garantia do desenvolvimento da competência específica E2.2 *gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem*, foram desenvolvidas atividades de avaliação da dor, implementação de medidas durante os procedimentos invasivos ou dolorosos e avaliação de resultados, ao longo dos diferentes contextos de estágio. A avaliação da dor com

recurso a instrumentos validados e adequados a cada idade foi uma constante, realçamos a utilização de escalas EDIN (*Échelle de Douleur et d'Inconfort du Nouveau-Né*) e NIPS (*Neonatal Infant Pain Scale*) de avaliação da dor em RN de termo e prematuros. Para tal foram aprofundados conhecimentos sobre a avaliação da dor na criança em bibliografia de referência, nomeadamente nos documentos orientadores da DGS. A aprendizagem, quer pelos conhecimentos adquiridos durante a pesquisa, quer pela aplicação prática dos mesmos e pela partilha com os enfermeiros dos contextos revelou-se valiosa. Durante a prestação de cuidados, procurei otimizar o alívio e controlo da dor, recorrendo nos procedimentos dolorosos a medidas farmacológicas e não farmacológicas, como por exemplo a utilização de sacarose a 24% conforme protocolo existente quer na UN, no IP e no SUP, à utilização de técnicas de distração, à utilização do colo/conforto e da contenção. No estágio da UN e do IP procurei consolidar aspetos inerentes à avaliação e registo sistemático da dor, assim como, a *otimização de estratégias farmacológicas* (E2.2.2) e *não farmacológicas para o alívio da dor* (E2.2.3). Na ausência de medidas farmacológicas para o controlo da dor, durante a realização do Teste de Guthrie na UCSP foi proposto às mães a realização do procedimento durante a amamentação do bebé, observando-se um efeito positivo com esta intervenção com diminuição ou ausência quase completa de choro do RN. Nos documentos normativos da OE existe referência ao leite materno como uma potente intervenção para alívio da dor, podendo ser associadas outras estratégias como o embalo, colo ou contenção (OE, 2013). Existem estudos que evidenciam a eficácia da utilização da amamentação, leite materno e contenção como estratégias não farmacológicas de gestão da dor neonatal (Linhares & Gasparido, 2020; Kumar, Sharma, Rathour, Karol, & Karol, 2020).

O cuidado a um RN e família com diagnóstico pré-natal de anomalia congénita, durante o estágio na UN, permitiu-me desenvolver competências para *responder as doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados* (E2.3), através da implementação de intervenções de enfermagem adequadas à situação de saúde do RN (E2.3.1). Neste domínio de competência foi primordial o recurso à pesquisa efetuada em bases de dados para fundamentar as intervenções a implementar na situação de cuidados, permitindo desta forma um cuidado alicerçado na mais recente evidência científica (E2.3.2).

No desenvolvimento da competência **E3 presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e do desenvolvimento da criança e**

do jovem, a unidade de competência específica E3.1 *promove o crescimento e o desenvolvimento infantil* foi efetivamente a mais desenvolvida ao longo deste processo formativo. O projeto de estágio com foco na área do desenvolvimento infantil durante o primeiro ano de vida e, as atividades desenvolvidas nas consultas na UCSP, nas consultas de neonatologia no CDC, na avaliação do desenvolvimento em crianças dos 0 aos 12 meses e, no encaminhamento para as estruturas da comunidade (ELI, cuidados de saúde primários) ou para outros profissionais do CDC, impulsionaram o desenvolvimento de competências nesta área específica.

A pesquisa de evidência científica sobre o modelo dos cuidados centrados no desenvolvimento no contexto da UN, o aprofundamento de conhecimentos sobre as escalas de avaliação do desenvolvimento da criança utilizadas no CDC e na UCSP, permitiram a integração dos conhecimentos teóricos no contexto de cuidados. A operacionalização dos instrumentos de avaliação do desenvolvimento nas consultas realizadas na UCSP e no CDC, particularmente através da utilização da escala de desenvolvimento de *Mary Sheridan* modificada, foi primordial para desenvolver as competências de avaliação de desenvolvimento (E3.1.2). A transmissão de orientações antecipatórias às famílias sobre atividades promotoras do desenvolvimento infantil (E3.1.3) ao longo das consultas na UCSP, no CDC e no decurso dos cuidados prestados na UN, IP e SUP, revelaram-se essenciais para a capacitação parental com o objetivo de promover o desenvolvimento pleno da criança. Ao reconhecer os pais como principais cuidadores e peritos no cuidado à criança e a potencialidade de cada díade para o desenvolvimento de competências e habilidades, o enfermeiro deve adotar estratégias que potencializem o pleno desenvolvimento da criança (OE, 2010).

O desenvolvimento da competência específica E3.2 *promoção da vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais* foi desenvolvido ao longo do percurso na UN e na UCSP. A hospitalização do RN na UN constitui-se como um fator dificultador no processo de transição (acontecimento/ponto crítico), pois faz surgir outro tipo de transição, nomeadamente, de saúde-doença (Meleis, 2012), originando sentimentos de medo (doença do RN), ansiedade e receio. As intervenções de enfermagem desenvolvidas devem ser congruentes com a unicidade das experiências dos pais envolvidos e, têm como objetivo proporcionar conhecimento e empoderamento aos pais, conduzindo-os ao restabelecimento da sensação de bem-estar dos mesmos e do RN (Meleis, 2012). Foi

facilitada visita do RN à mãe internada nas circunstâncias em que a mãe, por instabilidade clínica, não se pode deslocar à UN. Ao promover este encontro mãe-bebé facilitamos a formação do vínculo pais/filhos (E3.2.4) através do contato físico, por exemplo do método canguru (Tamez, 2017).

Durante a realização o teste de Guthrie em consultas na UCSP as mães foram incentivadas a amamentar os bebês durante o procedimento com o objetivo de facilitar o vínculo, promovendo desta forma a amamentação (E3.2.5). O leite materno é um alimento ideal e completo para os RNs de termo saudáveis bem como para os RNs pré-termo ou doentes. É um alimento vivo, natural e completo e são reconhecidas as múltiplas vantagens quer para a mãe como para a criança (Wheeler, 2014; Prime, Sakalidis, & Schärer-Hernández, 2018). O enfermeiro exerce um papel fundamental na promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, sendo o profissional que intervém diretamente quer no contexto hospitalar quer na comunidade com as mulheres e com as crianças e, deve deter conhecimentos técnicos e científicos sobre a amamentação (Barboza, et al., 2020).

Destaco ainda o desenvolvimento da competência específica E3.3 *Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura*. A comunicação é um instrumento básico para o cuidado em enfermagem, uma vez que possibilita a interação do enfermeiro com a criança e sua família, aumentando o seu conhecimento sobre o outro de forma a prestar cuidados individualizados (Hockenberry, 2014). A utilização de várias estratégias de comunicação, adequadas ao estágio de desenvolvimento e idade da criança (E3.3.3), facilitam o processo comunicacional com a criança e família. No decurso do estágio no CDC acompanhamos a enfermeira orientadora à sala de espera para receber a criança e família, permitindo o início de uma relação de confiança entre a criança, a família e os enfermeiros (Martinez, Tocantins, & Souza, 2013), possibilitando a observação de aspetos relacionados com a relação da criança com os pais num ambiente liberto da presença contínua de profissionais de saúde e proporcionando o encontro entre a díade e o enfermeiro num ambiente mais acolhedor.

As crianças e famílias utilizadoras das consultas na UCSP são oriundas das mais diversas regiões do mundo, que se traduz numa ampla diversidade cultural. Neste contexto, durante as consultas na UCSP foi promovida uma comunicação eficaz e culturalmente sensível, com o objetivo de proporcionar um cuidado individualizado, humanizado e congruente com a dinâmica e as características da família, e a sua

cultura. A prestação de cuidados culturalmente congruentes implica o reconhecimento da pessoa e das suas especificidades para desenvolver cuidados sensíveis centrados na pessoa e culturalmente relevantes para ela (Coutinho, Rodrigues, Carvalho, & Castro, 2018; Moita & Silva, 2016).

A elaboração deste Relatório permitiu-nos a reflexão sobre as aprendizagens realizadas ao longo dos estágios, impulsionando o desenvolvimento das competências de EE e, permitiu o consolidar de saberes na área da especialidade. A mobilização dos resultados da evidência científica na análise crítico-reflexiva realizada ao longo deste documento, possibilitaram o consolidar das competências de julgamento clínico e de tomada de decisão. A redação do relatório implicou a utilização de uma escrita clara e rigorosa, baseada na evidência científica e demonstrada na capacidade de síntese, que acrescentou um esforço acrescido à reflexão e, se revelou uma importante ferramenta para a incorporação de novos conhecimentos e competências, impulsionando o nosso crescimento pessoal e profissional.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O percurso apresentado neste relatório emergiu de uma problemática identificada no contexto de trabalho e da necessidade de desenvolver competências de EESIP. A questão de partida que orientou o percurso - quais as intervenções promotoras do desenvolvimento da criança durante o primeiro ano de vida - foi o fio condutor ao longo dos contextos de estágio, no total de 5 na área pediátrica, que contribuíram significativamente para a (re) construção dos saberes alicerçados na prática de cuidados, no sentido do desenvolvimento das competências profissionais (Alarcão & Rua, 2005). Para além da compreensão das aprendizagens este documento visou demonstrar a aquisição das competências adquiridas. Para tal os contextos da prática, profícuos em situações de aprendizagem, complementados com a pesquisa em bibliografia de referência e as reflexões com os enfermeiros orientadores, partilha de saberes e análise crítica de algumas situações, impulsionaram e permitiram a aquisição de competências e habilidades de EE e EESIP. A redação deste relatório constituiu um exercício reflexivo sobre o caminho percorrido aos longo dos 5 contextos de cuidados pediátricos. Os estágios decorram num contexto complexo, condicionado pela existência de uma situação pandémica (Sars-Cov2) o que se revelou um elemento gerador de stress adicional, mas que por outro lado se tornou profícuo no planeamento e execução das atividades propostas, por vezes com recurso a ferramentas tecnológicas até então desconhecidas, privilegiando a formação remota. Os condicionamentos impostos à presença dos acompanhantes, as alterações implementadas durante os estágios, nomeadamente na reorganização de espaços físicos e até na diminuição da realização de consultas presenciais, revelou-se um elemento menos positivo para a realização das atividades delineadas inicialmente, que foram ultrapassadas com facilidade. A redução do número de atendimentos presenciais em alguns contextos (CDC, consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil na UCSP) possibilitou a realização de consultas durante as quais foi possível conhecer em maior profundidade a criança e a família e, implementar as intervenções de enfermagem necessárias, assim como a realização de atividades de caráter formativo/informativo.

O desenvolvimento infantil durante o primeiro ano de vida é influenciado por vários fatores. Considerando os pais como principais intervenientes nesta etapa de vida, e a criança pela sua vulnerabilidade inata e dependente dos cuidados destes, os pais devem ser alvo de atenção do EESIP no que concerne à estimulação do desenvolvimento infantil. A capacitação parental não pode ser considerada isoladamente, pois a maioria das vezes os pais encontram-se a vivenciar um processo transicional – transição para a parentalidade – durante o qual necessitam de ser apoiados nas suas tarefas. A avaliação da transição permite ao EESIP delinear as terapêuticas de enfermagem para facilitar uma transição saudável e, posteriormente avaliar a eficácia das mesmas, numa atitude de parceria e negociação com a família. Qualquer que seja o contexto de cuidados o reconhecimento da família como perita e o estabelecimento de uma relação de parceria foram fundamentais para a capacitação dos pais para a promoção do desenvolvimento da criança.

A reflexão sobre a e na ação, em que está ancorado este percurso de aprendizagem, permitiu-nos compreender que o EESIP é responsável pela criação de oportunidades para o desenvolvimento de terapêuticas de enfermagem promotoras da adoção de comportamentos potenciadores de saúde, independentemente do contexto.

O percurso do enfermeiro especialista é construído ao longo da sua vida profissional e este deve, para além dos conhecimentos técnicos, ser capaz de tomar decisões, comunicar eficazmente, ser flexível, responsável e criativo, ter espírito crítico e de iniciativa e ter uma conduta ética e deontológica (Benner, 2001).

E como do fim se fazem recomeços, o terminar desta etapa permitirá dar início e continuidade a projetos delineados no contexto profissional, tais como a colaboração como EESIP no curso de preparação para a parentalidade, a colaboração com os enfermeiros do mesmo agrupamento no desenvolvimento do Projeto “Conversas com pais” e a dinamização de atividades formativas no nosso contexto profissional sobre capacitação parental para a promoção do desenvolvimento infantil.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aboud, F. E., & Yousafzai, A. K. (2015). Global health and development in early childhood. *Annu Rev Psychol*, 66, pp. 433-457. doi:<https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010814-015128>
- Alarcão, I., & Rua, M. (2005). Interdisciplinariedade, estágios clínicos e o desenvolvimento de competências. *Texto e Contexto em Enfermagem*, 14(3). doi:<https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>
- Als, H. (2015). Program guide. Newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP). An education and training program for health care professionals. Boston. Obtido de <https://nidcap.org/wp-content/uploads/2014/09/Program-Guide-Rev-22Sep2014.pdf>
- Altimier, L., & Phillips, R. (2013). The neonatal integrative developmental care model: seven neuroprotective core measures for family-centered developmental care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, pp. 9-22.
- APA. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6ª ed.). Whashington DC: Author.
- Azevedo, M. (2018). *Teses, relatórios e trabalhos escolares*. Lisboa : Universidade Católica Portuguesa.
- Barboza, D. C., Reticena, K. d., Gomes, M. F., Santos, M. S., Carvalho, V. C., Oliveira, J. A., . . . Manfio, A. (jun-ago de 2020). Atuação do enfermeiro na promoção do aleitamento materno. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 31(3), pp. 120-124. Obtido de https://www.mastereditora.com.br/periodico/20200805_100558.pdf
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (1999). *Princípios de ética biomédica*. Barcelona: Mason.
- Bellman, M., Lingam, S., & Aukett, A. (2003). *SGS II - Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil dos 0 aos 5 anos : manual técnico*. Lisboa: CEGOC - TEA.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito : excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. Coimbra: Quarteto.

- Black, M. M., Walker, S. P., Fernald, L. C., Andersen, C. T., DiGirolamo, A. M., Lu, C., . . . Grantham-McGregor, S. (2016). Early childhood development coming of age: science through the life course. *The Lancet*, 389(10064). Obtido de [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(16\)31389-7.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(16)31389-7.pdf)
- Bouso, R. S., Almeida, K. P., & Cruz, L. M. (2014). Nursing concepts and theories. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(1), pp. 141-145. doi:<https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100018>
- Brazelton, T. B. (2002). *Dar atenção à criança: para compreender os problemas normais do crescimento*. Lisboa: Terramar.
- Brazelton, T. B. (2018). *O grande livro da criança* (14 ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Brazelton, T. B., & Cramer, B. G. (2007). *A relação mais precoce*. Lisboa: Terramar.
- Brazelton, T. B., & Greenspan, S. I. (2009). *A criança e o seu mundo: requisitos fundamentais para o crescimento e aprendizagem* (6ª ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Brito, M. A. (2012). *A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado - Uma teoria explicativa*. UCP, ICS. Lisboa: UCP - ICS. Obtido de https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/12617/1/tese_alicebrito_reconstrucao_autonomia_autocuidado.pdf
- Britto, P., Lye, S., Proulx, K., Yousafzai, A., Matthews, S., Vaivada, T., . . . Bhutta, Z. (2016). Nurturing care: promoting early childhood development. *The Lancet*, 389, pp. 91-102. doi:[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31390-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31390-3)
- Bryanton, J., Beck, C. T., & Montelpare, W. (2013). Postnatal parental education for optimizing infant general health and parent-infant relationships. *Chochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 11. doi:<https://doi.org/10.1002/144651858>
- Cardoso, A., & Néné, M. (2016). Promover o desenvolvimento das competências parentais. Em M. Néné, R. Marques, & M. A. Batista, *Enfermagem de saúde materna e obstétrica* (pp. 481 - 484). Lisboa: Lidel.
- Cardoso, A., Silva, A. P., & Marín, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(4), pp. 11-20. doi:<https://doi.org/10.12707/RIV14012>
- Cardoso, J., & Veríssimo, M. (2013). Estilos parentais e relações de vinculação. *Análise Psicológica*, 31(4), pp. 393-406. doi:<https://doi.org/10.14417/ap.807>

- Casey, A. (1995). Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. (Wiley-Blackwell, Ed.) *Journal of Advance Nursing*, 22(6), pp. 1058-1062. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb03105>.
- Center on the Developing Child, H. U. (2021). Three principales to improve outcomes for children and families. Update. (H. University, Ed.) Obtido de <https://www.devopingchild.harvard.edu>
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions: A Nursing Concern. Obtido de <http://repository.upenn.edu/nrs/9>
- Collière, M.-F. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Coughlin, M. (2016). *Trauma-Informed Care in the NICU. Evidence-based practice guidelines for neonatal clinicians*. New York: Springer Publishing Company.
- Coughlin, M., Gibbins, S., & Hoath, S. (2009). Core measures for developmentally supportive in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *Journal of Advance Nursing*, 65(10), pp. 2239-2248. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x
- Coutinho, E. C., Rodrigues, E. C., Carvalho, A. C., & Castro, V. (2018). A competência cultural em enfermagem e a mediação intercultural preventiva. *Revista Migrações - Número temático Mediação intercultural*(15), pp. 66-81. Obtido de https://www.om.acm.gov.pt/documents/58428/709083/PAG_66-81_EMILIA+COUTINHO.PDF/614bbf39-c81b-4961-8086-8cdeb7623600
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advance Nursing*, 67(12), pp. 2561–2573. doi: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x>
- Cruz, O. (2013). *Parentalidade*. Lisboa: Quarteto Editora.
- Decreto-Lei nº 65/2018 da Presidência do Conselho de Ministros. Altera o regime jurídico dos graus e diplomas do ensino superior*. (2018). Diário da República Nº 57 Série I de 16-08-2018.
- Decreto-Lei n.º 161/96 Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros de 4 de Setembro com as alterações do Decreto-Lei nº104/98 de 21 de abril*. (1996). Diário da República Nº 205, Série I de 04-09-1996.ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/161/1996/09/04/p/dre/pt/html>

- DGS. (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- DGS. (2015). Norma 002 - Sistemas de Triagem dos Serviços de Urgência e Referenciação Interna Imediata. Obtido de https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/1.NORMA002_2015.pdf
- Dias, J. (2004). *Formadores que desempenho?* Loures: Lusodidacta.
- Diogo, P. M. (2012). *Trabalho com as emoções em enfermagem pediátrica : um processo de metamorfose da experiência emocional no acto de cuidar*. Loures: Lusociência.
- Diogo, P., Freitas, B., Costa, A., & Gaíva, M. (2021). Care in pediatric nursing from the perspective of emotions: from Nightingale to the present. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(4). doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0377>
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2015). Enfermeiros com competência emocional na gestão dos medos de crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*(13), pp. 43-51. Obtido de https://www.researchgate.net/publication/279749883_Enfermeiros_com_compentencia_emocional_na_gestao_dos_medos_de_crianças_em_contexto_de_urgencia
- Engenheiro, O. B., & Carvalho, G. M. (2020). Estratégias na continuidade do cuidado pós-alta a recém-nascidos prematuros ou de baixo peso. *RIASE*, 6(1), pp. 2100-2015. doi:<https://10.24902/r.riase.2020.398>
- ESEL. (2019). Regulamento de mestrado em enfermagem e cursos de pós licenciatura de especialização. Lisboa. Obtido de https://www.esel.pt/sites/default/files/documentacao/Regulamento_Mestrado_2019_20.pdf
- ESEL. (2020). *Programa de unidade curricular - Estágio com relatório - Mestrado em enfermagem na área de especialização de enfermagem de saúde infantil e pediatria*. Lisboa: ESEL.
- Ferland, F. (2006). *Vamos brincar? Na infância e ao longo de toda a vida*. Lisboa: Climepsi.

- Fernandes, A. (2020). Cuidados atraumáticos e dor em pediatria. Em A. L. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 40-55). Lisboa: Lidel.
- Fernandes, I., & Andrade, L. (2020). Apreciação em enfermagem da criança e do jovem: nas consultas de enfermagem em contexto de cuidados de saúde primários. Em A. L. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 86-94). Lisboa: Lidel.
- Fonseca, E. (2015). Formação: uma narrativa para a prestação de cuidados de enfermagem. *Nursing*. Obtido de <https://www.nursing.pt/formacao-uma-narrativa-para-a-prestacao-de-cuidados-de-enfermagem/>
- Freitas, A. C., Moreira, A. R., & Cardoso, R. (2016). Motivos de recurso ao serviço de urgência pediátrica. *Nascer e Crescer*, 25(3), pp. 136-140. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.16/1999>
- Garcia, C., Mascarenhas, I., Teixeira, A. T., Bento, V., Alves, C., & Almeida, H. (2016). Recém-nascidos no serviço de urgência pediátrica: casuística de um ano. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 47(1), pp. 61-67. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.10/1634>
- Godinho, N. (2020). *Guia orientados para elaboração de trabalhos escritos, referências bibliográficas e citações - Norma APA*. Lisboa: ESEL- Centro de Documentação e Biblioteca .
- Grupo Português de Triagem. (2021). Obtido de <https://www.grupoportuguestriagem.pt/grupo-portugues-triagem/protocolo-triagem-manchester/>
- Hanson, S. M. (2005). *Enfermagem de cuidados de saúde à família : teoria, prática e investigação* (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- Hockenberry, M. J. (2014). Em M. J. Hockenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 49-71). Loures: Lusociência.
- Honckenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspetivas de enfermagem pediátrica. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 1-20). Loures: Lusociência.
- IAC. (2008). *Carta da criança hospitalizada* (4ª ed.). Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf
- ICN. (2019). *ICNP Browser*. Obtido de <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>

- Im, E.-O. (2018). Transitions Theory. Em M. R. Alligood, *Nursing Theorists and their work* (9ª ed.). St. Louis: Elsevier.
- IPFCC. (2020). Obtido de Institute for patient- and family-centered care: <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Jeong, J., Franchett, E. E., Oliveira, C. V., Rehmani, K., & Yousafzai, A. K. (2021). Parenting interventions to promote early child development in the first three years of life: A global systematic review and meta-analysis. *PLoS Med*, 18(05). doi:https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003602
- Kalland, M., Fagerlund, Å., Koskull, M. v., & Pajulo, M. (2016). Families First: the development of a new mentalization-based group intervention for first-time parents to promote child development and family health. *Primary Health Care Research & Development*, 17(1), pp. 3-17. doi:https://doi.org/10.1017/S146342361500016X
- Kolb, D. A. (1984). *Experiential learning: experience as the source of learning and development*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall. Obtido de <http://academic.regis.edu/ed205/Kolb.pdf>
- Kumar, P., Sharma, R., Rathour, S., Karol, S., & Karol, M. (2020). Effectiveness and comparison of various non-pharmacological methods of analgesia in newborns. *Clinical and Experimental Pediatrics*, 63(1), pp. 25-29. doi:https://doi.org/10.3345/kjp.2017.05841
- Leckey, Y., Hickey, G., Stokes, A., & McGilloway, S. (2019). Parent and facilitator experiences of an intensive parent and infant programme delivered in routine community settings. *Primary Health Care Research & Development*, 20(e74), pp. 1-12. doi:https://doi.org/10.1017/S146342361900029X
- Lei nº 58/2019. Assegura a execução, na ordem jurídica nacional, do Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento e do Conselho, de 27 de abril de 2016, relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados. (2019). Diário da República Nº 151, Série I de 08-08-2019.
- Linhares, M. B., & Gasparido, C. M. (2020). Non-pharmacological management of neonatal pain: research and clinical practice in the neonatal intensive unit. *Estudos de Psicologia*, 34(3), pp. 345-354. doi:https://doi.org/10.1590/1982-02752017000300003
- Martinez, E. A., Tocantins, F. R., & Souza, S. R. (2013). As especificidades da comunicação na assistência de enfermagem à criança. *Revista Gaúcha de*

Enfermagem, 34(1), pp. 37-44. Obtido de <https://www.scielo.br/j/rngen/a/YyxCXKQC7mp8PJzrzDZHXRQ/?format=pdf&lang=pt>

- Martins, C. A. (2013). *A transição no exercício da parentalidade no primeiro ano de vida da criança: uma teoria explicativa de enfermagem*. Tese de doutoramento, Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa. Obtido de <http://hdl.handle.net/10451/9420>
- Martins, C. A., Abreu, W. J., & Figueiredo, M. d. (2017). Tornar-se Pai ou Mãe: O desenvolvimento do processo parental. *Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science*, 4(6), pp. 146-161. doi: <https://doi.org/10.21664/2238-8869.2017v6i4.p146-161>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory - middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. (A. I. Meleis, Ed.) New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2012). *Theoretical Nursing - Development & Progress* (5ª ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (2010). Facilitating transicions: redifinitions of the nursing mission. Em A. Meleis, *Transitions theory middle - range and situation - specific theories in nursing research and practice* (pp. 65-72). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E., Messias, D. K., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: Emerging middle - range theory. Em A. Meleis, *Transitions theory middle - range and situation - specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing.
- Mendes, M. G., & Martins, M. M. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, IIIª Série(6), pp. 113-121. Obtido de <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239965015.pdf>
- Mercer, R. T. (2006). Nursing support of the process of becoming a mother. *J. Obstet Gynecol Neonatal Nursing*, 35(5). doi:<https://doi.org/10.1080/03004430.2017.140731810.1111/j.1552-6909.2006.00086.x>
- Mercer, R. T. (2010). Becoming a mother versus maternal attainment. Em A. I. Meleis (Ed.), *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 94-104). New York: Springer Publishing Company.

- Moita, M., & Silva, A. L. (2016). Modelos de competência cultural: uma análise crítica. *Pensar Enfermagem*, 20(2), pp. 72-8. Obtido de https://www.om.acm.gov.pt/documents/58428/709083/PAG_66-81_EMILIA+COUTINHO.PDF/614bbf39-c81b-4961-8086-8cdeb7623600
- Nogueira, S. M., Coutinho, M. I., Silva, F. P., Souza, L. M., Araújo, M. M., & Negreiros, R. V. (2018). Importância da comunicação na interdisciplinaridade: vivência discente no cotidiano hospitalar. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde*, 16(1), pp. 1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.5892/ruvrd.v16i1.3421>
- OE. (2010). Guia orientador da boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica - Entrevista ao adolescente; Promover o desenvolvimento infantil na criança. *Guia Orientador de Boa Prática*, I(3). Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratica_saudeinfantil_pediatria_volume1.pdf
- OE. (2013). Guia orientador da boa prática - estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança. *Guia Orientador de Boa Prática, Série I(6)*. Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcricao.pdf
- OE. (2015). Guia orientador da boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. *Guia Orientador de Boa Prática, Série 1(8)*. Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/GOBP_ParentalidadePositiva_vf.pdf
- OE. (2017). Padrões de Qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto-2_padroesqualidcuidesip.pdf
- OMS, & UNICEF. (2018). Cuidados de criação para o desenvolvimento na primeira infância - plano global para a acção e resultados. Obtido de https://www.who.int/maternal_child_adolescent/child/nurturing-care-framework-first-consultation-pt.pdf
- ONU. (1959). Resolução da Assembleia Geral das Nações Unidas n.º 1386 (XIV), de 20 de novembro de 1959. *Declaração dos Direitos da Criança*. Obtido de https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/ECidadania/Docs_referencia/declaracao_universal_direitos_crianca.pdf

- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano* (12 ed.). Porto Alegre: Mac Graw Hill & Artmed.
- Phaneuf, M. (2005). *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação*. Lisboa : Lusociência.
- Prado, E., Larson, L., Cox, K., Bettencourt, K., Kubes, J., & Shankar, A. (2019). Do effects of early life interventions on linear growth correspond to effects on neurobehavioural development? A systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health*, 7(10), pp. e1398–e413. doi:[https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30361-4](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30361-4)
- Prime, D., Sakalidis, V., & Schärer-Hernández, N. (march de 2018). A maravilhosa ciência do leite materno. Obtido de http://ebooks.medela.com/the-amazing-science-of-mothers-milk-pt?_gl=1*1grylx8*_gcl_aw*R0NMLjE2MTgzOTk4MDluQ2owSONRandwZHFEQmhDU0FSSXNBRVVKMGhQamJIZVcyVzM2UFgxYjBfYkpPOTN2MkViY0pvdy04cE84aIJ2NnpJRFILWERaS19EMTkwc2FBckE5RUFMd193Y0I.*_ga*MTYxMzYyMjY0MS4xNjE4
- Ramos, M., Vilaça, S., & Mendes, G. (2020). O recém-nascido pré-termo. Em A. L. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 118-134). Lisboa: Lidel.
- RCN. (2014). Defining nursing Re-issued: december 2014. Obtido de Royal College of Nursing: https://rcn.access.preservica.com/uncategorized/deliverableUnit_e067baf4-56f1-4499-98ff-ee7167e7cc79/?view=render
- Regulamento nº 190/2015. Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais. Ordem dos Enfermeiros.* (2015). Diário da República Nº 79, Série II de 23-04-2015.
- Regulamento nº 140/2019. Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros.* (2019). Diário da República, Nº 26, Série II de 06-02-2019.
- Regulamento nº 351/2015. Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros.* (2015). Diário da República Nº 119, Série II de 22-06-2015.
- Regulamento nº 422/2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros.* (2018). Diário da República, Nº 133, Série II de 12-06-2018.

- Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família - perspectiva sistémica* (4ª ed.). Porto: Afrontamento.
- Richier, P., Gocko, X., Mory, O., Trombert-Paviot, B., & Patural, H. (février de 2015). Étude épidémiologique des consultations précoces de nouveau-nés aux services d'accueil des urgences pédiatriques. *Archives de pédiatrie*, 22(2), pp. 133-140. doi:10.1016/j.arcped.2014.10.004
- Roy, R. N., Schumm, W. R., & Britt, S. L. (2014). *Transition to parenthood*. New York: Springer.
- Rua, M. d. (2009). *De aluno a enfermeiro. desenvolvimento de competências em contexto de ensino clínico*. Tese de doutoramento, Universidade de Aveiro, Secção Autónoma de Ciências da Saúde. Obtido de <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/8922/1/2010000418.pdf>
- Ruivo, M. A., & Ferrito, C. (2010). Metodologia de Projecto: Colectânea Descritiva de Etapas. *Percursos*(15), pp. 1-38. Obtido de https://web.ess.ips.pt/Percursos/pdfs/Revista_Percursos_15.pdf
- Sanders, J. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. II, pp. 1025-1060). Loures: Lusociência.
- Sanders, M. R., & Mazzucchelli, T. G. (2018). How parenting influences the lives of children. Em M. R. Sanders, & T. G. Mazzucchelli, *The Power of Positive Parenting. Transforming the Lives of Children, Parents and Communities Using the Triple P System* (pp. 5-31). New York: Oxford University Press.
- Schon, D. (2000). *Educando o profissional reflexivo, um novo design para o ensino e aprendizagem*. Porto: Artmed.
- Schon, D. A. (1992). Formar professores como profissionais reflexivos. Em A. N. (Coord), *Os professores e sua formação*. Lisboa: D. Quixote.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), pp. 119-127. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
- Shah, R., Kennedy, S., Clark, M. D., Bauer, S. C., & Schwartz, A. (2016). Primary Care–Based Interventions to Promote Positive Parenting to Promote Positive Parenting. *Pediatrics*, 137(5), p. e20153393. doi:<https://doi.org/10.1542/peds.2015-3393>
- Shi, H., Li, X., Fang, H., Zhang, J., & Wang, X. (2020). The Effectiveness and Cost-effectiveness of a Parenting Intervention Integrated with Primary Health Care

- on Early Childhood Development: a Cluster-Randomized Controlled Trial. *Prevention Science*, pp. 661-671. doi:<https://doi.org/10.1007/s11121-020-01126-2>
- Shonkoff, J. P., Garner, A. S., Siegel, B. S., Dobbins, M. I., Earls, M. F., McGuinn, L., . . . Wood, D. L. (2012). The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress. *Pediatrics*, 129(1), pp. e232-e246. doi:<https://doi.org/10.1542/peds.2011-2663>
- Silva, M. C. (2017). *Transição para a parentalidade no primeiro ano de vida da criança: conhecimento dos pais sobre desenvolvimento infantil*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Obtido de <http://web.esenfc.pt/?url=rj3RNkbV>
- Swendsen, L., Meleis, A., & Jones, D. (2010). Role Supplementation for New Parents - A Role Mastery Plan. Em A. I. Meleis, *Transitions theory : middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 523-531). New York: Springer Publishing Company.
- Tamez, R. (2017). *Enfermagem na UTI neonatal* (6ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Tavares, P. (2011). *Acolher brincando- A brincadeira terapêutica no acolhimento de enfermagem à criança hospitalizada*. Loures: Lusociência.
- UNICEF. (2019). A convenção sobre os direitos das crianças e protocolos facultativos. Obtido de https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Vilaça, S., & Ramos, M. (2020). O Recém-nascido. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 106-115). Lisboa: Lidel.
- Wheeler, B. J. (2014). Promoção da saúde do recém-nascido e da família. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 240-293). Loures: Lusociência .
- WHO. (2020). Improving early childhood development: WHO Guideline. *World Health Organization*. Obtido de <https://www.who.int/publications-detail-redirect/97892400020986>
- Wilson, D. (2014). Promoção da saúde do lactente e da família. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (Vol. I, pp. 491-586). Loures: Lusociência.

Xuereb, R. B., Abela, A., & Spiteri, G. (2012). Early parenting – portraits from the lives of first-time parents. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/02646838.2012.74496>

APÊNDICES

APÊNDICE I

Síntese sobre o Modelo de Cuidados Centrados no Desenvolvimento

**Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e
Pediatria**

UC Estágio com relatório

Síntese sobre:

O modelo de cuidados
centrados no desenvolvimento

Carla Sofia Pereira Nunes

**Lisboa
2020**



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e
Pediatria

Unidade Curricular Estágio com relatório

Síntese sobre:

O modelo de cuidados
centrados no desenvolvimento

Carla Sofia Pereira Nunes

Docente: Professora Sónia Isabel Pinela Colaço Marques
Orientador: Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediátrica



Lisboa
dezembro de 2020

LISTA DE SIGLAS

CCD – Cuidados Centrados no Desenvolvimento

CCF – Cuidados Centrados na Família

RN – Recém-Nascido

RNP – Recém-Nascido Prematuro

UCIN – Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....5

1. CUIDADOS CENTRADOS NO DESENVOLVIMENTO1

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....5

INTRODUÇÃO

No âmbito da realização do estágio na Unidade Neonatal foi realizado uma síntese sobre o Modelo dos Cuidados Centrados no Desenvolvimento, com o objetivo de aprofundar conhecimentos sobre o modelo e contribuir para uma prática de cuidados sustentada na evidência.

1. CUIDADOS CENTRADOS NO DESENVOLVIMENTO

O avanço nas últimas décadas no cuidado à criança prematura possibilitou a sobrevivência de bebês nascidos com apenas 22 semanas de gestação através da utilização de tecnologia altamente sofisticada (Altimier & Phillips, 2013). Na admissão do recém-nascido prematuro (RNP) na unidade de cuidados intensivos neonatais (UCIN) os pais são confrontados com o ambiente repleto de tecnologia, destinado a prestar assistência diferenciada. O recém-nascido prematuro (RNP) que se encontrava no útero materno, cujo ambiente é adequado para suprir todas as suas necessidades promovendo um desenvolvimento integral e harmonioso, é de forma inesperada inserido num ambiente repleto de estímulos variados (luz intensa, ruídos altos, toque excessivo e procedimentos dolorosos), que se revelam nocivos para os bebês (Ramos, Vilaça, & Mendes, 2020). Numa altura em que o cérebro do RNP está a crescer mais rapidamente do que em qualquer outro período da sua vida, torna-se um desafio das UCIN transformar os cuidados centrados no desenvolvimento (CCD) numa prática sistemática e confiável (White, Smith, & Shepley, 2013). A prestação de cuidados de enfermagem em cuidados intensivos neonatais tem investido em estratégias que privilegiam os cuidados centrados na família (CCF) e a parceria com os pais para promover o neuro desenvolvimento do bebê. O objetivo consiste em providenciar um ambiente de cuidados devidamente organizado que oriente, incentive e apoie a organização do desenvolvimento do RNP e/ou criticamente doente. Os CCD reconhecem as vulnerabilidades físicas, psicológicas e emocionais dos RNP e/ou gravemente doentes e suas famílias, com enfoque na minimização de possíveis complicações, a curto e a longo prazo, associadas ao trauma de um nascimento antecipado e/ou de um internamento numa UCIN (Coughlin, 2016).

Os CCD baseiam-se no princípio de que a interação do RN com o meio envolvente constitui-se como uma experiência sensorial e, que esta pode originar consequências positivas ou negativas para o desenvolvimento cerebral, que está durante o terceiro trimestre numa fase muito ativa (Altimier & Phillips, 2013). O impacto negativo do nascimento prematuro pela abrupta interrupção do desenvolvimento cerebral acrescido dos efeitos nocivos decorrentes do internamento na UCIN, influenciam o desenvolvimento do RNP, pelo que considerando estes fatores é imprescindível adotar medidas que minimizem os efeitos nefastos da influência do ambiente da UCIN no desenvolvimento da criança (Altimier & Phillips, 2013).

Os CCD englobam um conjunto de medidas e modelos que orientam a prática clínica dos profissionais e os cuidados dos pais, assim como formas de adaptação do meio ambiente numa tentativa de minimizar os stressores, e com o objetivo de que tornar menos agressivo o contacto do RNP com o meio ambiente (Hale, 2010).

O cuidado centrado no desenvolvimento é uma abordagem filosófica centrada no cuidado holístico e um modelo de cuidados que se baseia na avaliação do comportamento das crianças em resposta às intervenções dos cuidadores (Gibbins, Coughlin, & Hoath, 2010). Esta visão de Nightingale inspirou o trabalho de Als e seus colaboradores, que descreveram a complexa relação entre o desenvolvimento cerebral do RNP e o ambiente de cuidados na UCIN, cada vez mais tecnológico (Als, 1982, 1989; Gibbins et al., 2010). Este modelo foi desenvolvido por Als na década de 1980 com o objetivo de reduzir o impacto negativo das unidades neonatais, quer pela separação física da mãe, quer pelo ambiente altamente tecnológico envolvente das unidades (Als, 2015) e traduz-se na implementação de práticas sistematizadas e adequadas às necessidades individualizadas de cada RNP/família, promotoras do desenvolvimento neurológico da criança (Halder, Bera, & Banerjee, 2015; Obeidat, Bond, & Callister, 2009). A teoria sinactiva do desenvolvimento concebida por Heidelise Als, integra o RNP dentro de um sistema dinâmico e de sucessiva diferenciação de vários subsistemas nomeadamente o autonómico, motor, estado e atenção/interação (Als, 1982, 1986). A mesma autora explica que o RNPT desenvolve a sua capacidade de adaptação, através da qualidade da interação com o cuidador e o ambiente, refletindo a maturidade do sistema nervoso central e a organização comportamental emergente. De acordo com este modelo, os CCD são aqueles que se concentram na minimização de estímulos nocivos e na individualização da estimulação baseada nas respostas fisiológicas e comportamentais observáveis no RNP. Este modelo de cuidados reconhece as vulnerabilidades físicas, psicológicas e emocionais dos RNP e/ou gravemente doentes e suas famílias, com foco na minimização complicações, a curto e a longo prazo, associadas ao do internamento numa UCIN (Coughlin, 2016).

O Programa Individualizado de Cuidados Desenvolventais e de Avaliação do RN (*Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program – NIDCAP*) foi concebido para implementar os cuidados desenvolvimentais (Als, 2015). Destaca-se como um programa de intervenção neonatal, de reconhecimento internacional, já adotado em UCIN portuguesas. São reconhecidos vários benefícios

para o RNP, como um melhor crescimento; da performance fisiológica, emocional e cognitiva; a redução do tempo de ventilação mecânica e período de internamento; e para os pais a valorização das oportunidades de interação precoce; a otimização das competências parentais; e a satisfação dos pais (Als, et al., 1994; 2004).

São várias as teorias dos cuidados para o desenvolvimento e de entre elas, destaque, o Modelo do Universo dos Cuidados para o Desenvolvimento (ver figura 1), inicialmente descrito em 2008 por Gibbins e colaboradores (Gibbins, Hoath, Coughlin, Gibbins, & Franck, 2008). Este modelo tem uma representação similar à do sistema solar com o RN no seu centro e a envolvê-lo encontram-se diversas esferas, representativas das várias necessidades de vida do RN. A envolver todos os planetas encontra-se a família e, a envolver a família/RN, os profissionais de saúde uma vez que a família deve ser sempre incluída nos cuidados e não deve ser dissociada da criança. A última órbita engloba todas as anteriores e é representativa do ambiente – micro (luminosidade, som, privacidade) e macro (cultura, valores, necessidade de formação e comportamentos da equipa) - que sustenta os CCD (Gibbins, Hoath, Coughlin, Gibbins, & Franck, 2008).

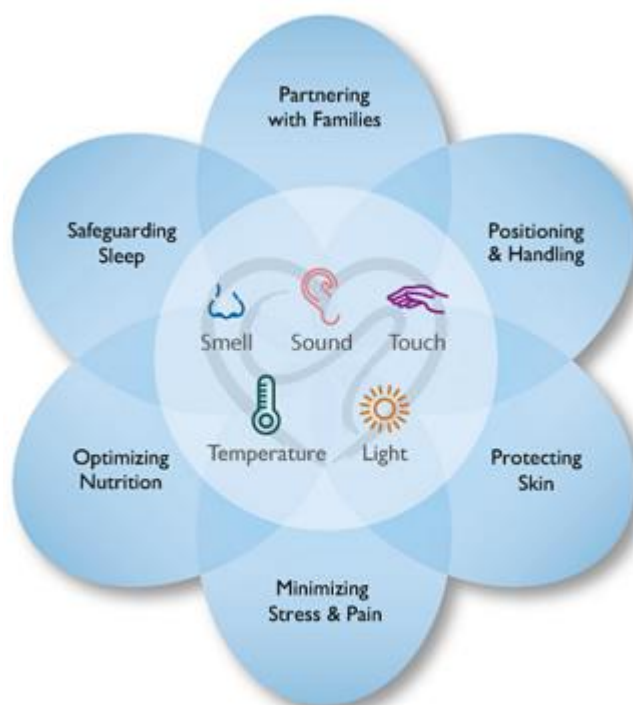


Figura 1 - . Neonatal Integrative Developmental Care Model (Philips Mother and Child Care) Fonte: (Altimier & Phillips, 2013)

No sentido de providenciar uma prática mais robusta para o cuidado ao RNP nas UCIN que providencie cuidados centrados no desenvolvimento as 5 medidas neuroprotetoras do modelo inicialmente desenvolvido por Coughlin e colaboradores (Coughlin, Gibbins, & Hoath, 2009), foi reorganizado e expandido para 7 medidas neuroprotetoras com foco nos CCF, para um cuidado neonatal neuroprotector: ambiente terapêutico (*healing environment*); parceria com a família; posicionamento e manipulação; sono protector (*safeguarding sleep*); gestão do stress e dor; proteção da pele e otimização da nutrição (Altimier & Phillips, 2013). Este modelo assenta na avaliação individual do RN, proporcionando uma adaptação ao ambiente da UCIN e integra os pais como parceiros fulcrais na promoção de um cuidado desenvolvimental e protector do RNP. Os recém-nascidos internados, principalmente os RN prematuros, estão sujeitos a vários fatores como o barulho ou o ruído constante e súbito dos aparelhos, a iluminação ambiental intensa e os procedimentos invasivos, que não favorecem o desenvolvimento cerebral, ocular e auditivo (Tamez, 2017). Nos RN prematuros as interrupções frequentes do ciclo do estado de sono e alerta podem conduzir a consequências futuras, como dificuldades de atenção e aprendizagem (Tamez, 2017). Compreender os princípios do neuro desenvolvimento e o comportamento do RNP torna possível prestar cuidados neuroprotetores e individualizados a cada RNP e família (Altimier & Phillips, 2013).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: promise for the assessment of infant individuality. *Infant Mental Health Journal*, 3(4), 229-243. [https://doi.org/10.1002/1097-0355\(198224\)3:4<229::AID-IMHJ2280030405>3.0.CO;2-H](https://doi.org/10.1002/1097-0355(198224)3:4<229::AID-IMHJ2280030405>3.0.CO;2-H)
- Als, H. (1986). A synactive model of neonatal behavioral organization: Framework for the assessment of neurobehavioral development in the premature infant and for support of infants and parents in the neonatal intensive care environment. *Physical & Occupational therapy in Pediatrics*, 6, 3-53.
- Als, H. (2015). *Program guide. Newborn individualized developmental care and assessment program (NIDCAP). An education and training program for health care professionals*. Boston: National NIDCAP Training Center.
- Als, H., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Rivkin, M. J., Vajapeyam, S., Mulkern, R. V., . . . Eichenwald, E. C. (2004). Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, 113, 846-857. doi:10.1542/peds.113.4.846
- Als, H., Lawhon, G., Duffy, F. H., McAnulty, G. B., Gibes-Grossman, R., & Blickman, J. G. (1994). Individualized Developmental Care for the Very Low-Birth-Weight Preterm Infant: Medical and Neurofunctional Effects. *JAMA*, 272(11), pp. 853-858. doi:10.1001/jama.1994.03520110033025
- Altimier, L., & Phillips, R. (2013). The neonatal integrative developmental care model: seven neuroprotective core measures for family-centered developmental care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, pp. 9-22.
- Coughlin, M. (2016). *Trauma-Informed Care in the NICU. Evidence-based practice guidelines for neonatal clinicians*. New York: Springer Publishing Company.
- Coughlin, M., Gibbins, S., & Hoath, S. (2009). Core measures for developmentally supportive in neonatal intensive care units: theory, precedence and practice. *Journal of Advance Nursing*, 65(10), pp. 2239-2248. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05052.x
- Gibbins, S., Coughlin, M., & Hoath, S. B. (2010). Quality indicators:using the universe of developmental care model as an exemplar for change. Em M. Coughlin, *Developmental care of newborns and infants: a guide for health professionals* (pp. 43-59). National Association of Neonatal Nurses.

- Gibbins, S., Hoath, S., Coughlin, M., Gibbins, A., & Franck, L. (jun de 2008). The universe of developmental care: a new conceptual model for application in the neonatal intensive care unit. *Advances in Neonatal Care*, 8(3), pp. 141-147. doi:10.1097/01.ANC.0000324337.01970.76
- Halder, P., Bera, D., & Banerjee, A. (2015). Developmentally supportive care in neonatal in neonatal intensive care unit (NICU): - a review. *Indian Journal of Medical Research and Pharmaceutical Sciences*, 2(2). Obtido de https://www.academia.edu/10670391/DEVELOPMENTALLY_SUPPORTIVE_CARE_IN_NEONATAL_INTENSIVE_CARE_UNIT_NICU_A_REVIEW
- Hale, A. (2010). Neonatal Brain Injury. In Boxwell, G. (Ed). *Neonatal intensive care nursing*. (2nd ed.) (p. 186). New York: Routledge
- Obeidat, H. M., Bond, E. A., & Callister, L. C. (2009). The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *The Journal of perinatal education*, 18(3), pp. 23-29. doi:10.1624/105812409X461199
- Ramos, M., Vilaça, S., & Mendes, G. (2020). O recém-nascido pré-termo. Em A. L. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 118-134). Lisboa: Lidel.
- Tamez, R. (2017). *Enfermagem na UTI neonatal* (6ª ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- White, R. D., Smith, J. A., & Shepley, M. M. (2013). Recommended standards for newborn ICU design. *Journal of Perinatology*, 33, pp. S2-S16. doi:<https://doi.org/10.1038/jp.2013.10>

APÊNDICE II

Dossier temático: Intervenção do enfermeiro na preparação da criança e família para a administração de toxina botulínica



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e
Pediatria

UC Estágio com relatório

DOSSIER TEMÁTICO

**Intervenção do enfermeiro na preparação da criança e família para
a administração de toxina botulínica**

Carla Sofia Pereira Nunes

Enfermeira Orientadora: Enfermeira Especialista em Saúde
Infantil e Pediátrica

Orientador: Professora Sónia Isabel Pinela Colaço Marques

Lisboa
2021

AGRADECIMENTO

À Sr^a. Enfermeira A. M. pelos saberes partilhados que me permitiram realizar este trabalho

SIGLAS

CDC – Centro de Desenvolvimento da Criança

CNT – Cuidados Não Traumáticos

DGS – Direção Geral da Saúde

MEOPA – Mistura Equimolar de Oxigénio e Protóxido de Azoto

ABREVIATURAS

cm² – centímetro quadrado

g – grama

ÍNDICE

0 - INTRODUÇÃO

1 - INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA PREPARAÇÃO DA CRIANÇA E FAMÍLIA PARA A ADMINISTRAÇÃO DA TOXINA BOTULÍNICA

2 - EVIDÊNCIA CIENTÍFICA DE APOIO À TOMADA DE DECISÃO

3 - ARQUIVO: PRESCRIÇÕES DE ANESTÉSICO TÓPICO: ATUAIS

4 - ARQUIVO: PRESCRIÇÃO DE ANESTÉSICO TÓPICO: ARQUIVO

0- INTRODUÇÃO

O presente documento tem como finalidade realizar uma síntese da evidência recente que pretende facilitar a tomada de decisão na intervenção do enfermeiro na preparação da criança com paralisia cerebral e família para a administração de toxina botulínica no contexto do acompanhamento em consulta multidisciplinar no Centro de Desenvolvimento da Criança.

Esta revisão foi elaborada no âmbito do 11º Mestrado em Enfermagem área de especialização saúde infantil e pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa no decorrer da unidade curricular estágio com relatório no Serviço de Pediatria – Centro de Desenvolvimento da Criança (CDC).

O *dossier* é composto por dois separadores, no primeiro separador consta uma abordagem ao **Cuidado não traumático em pediatria: intervenção do enfermeiro na preparação da criança e família para a administração da toxina botulínica**, o segundo separador contém a **evidência científica de apoio à tomada de decisão** e local para as **prescrições de anestésico tópico** no âmbito da administração da toxina botulínica.

A realização deste *dossier* contou com a colaboração da Sr.^a Enfermeira A.M., a quem reiteramos os nossos agradecimentos.

1 - CUIDADO NÃO TRAUMÁTICO EM PEDIATRIA: INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA PREPARAÇÃO DA CRIANÇA E FAMÍLIA PARA A ADMINISTRAÇÃO DA TOXINA BOTULÍNICA

ÍNDICE

1 - O CUIDADO NÃO TRAUMÁTICO EM PEDIATRIA: INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL E FAMÍLIA

1.1 - INTERVENÇÕES DE ALÍVIO E CONTROLO DA DOR NA CRIANÇA SUBMETIDA A ADMINISTRAÇÃO DE TOXINA BOTULÍNICA

2 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

1 - O CUIDADO NÃO TRAUMÁTICO EM PEDIATRIA: INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA CRIANÇA PORTADORA DE PARALISIA CEREBRAL E FAMÍLIA

Os cuidados não traumáticos (CNT) contemplam um cuidado terapêutico prestado por profissionais de saúde englobando um conjunto de intervenções que eliminem ou diminuam o sofrimento físico e psicológico das crianças e da família provocados pelos cuidados de saúde e hospitalização (Sanders, 2014).

O principal objetivo consiste em não causar qualquer tipo de danos, sendo que Sanders (2014) refere que existem três princípios essenciais para o cumprimento desse objetivo: **evitar ou minimizar a separação** da criança da sua família; proporcionar **sensação de controlo** à criança e à sua família nos cuidados de saúde e **evitar ou minimizar a dor e a lesão corporal**.

Importa ainda salientar que os CNT incluem seis dimensões principais: evitar a hospitalização e reduzir a sua duração; informar e preparar as crianças e os pais/cuidadores; encorajar a presença e participação dos pais/cuidadores; proporcionar a manutenção dos hábitos de vida; adequar o ambiente aos gostos e necessidades das crianças e famílias; interagir adequadamente com a criança e com os pais/cuidadores; minimizar o *stress*, o desconforto e a dor (Fernandes, 2020).

Estes pressupostos vão ao encontro ao preconizado na Convenção sobre os Direitos da Criança, nomeadamente nos Artigos 9º, 12º, 13º, 19º e 24º (UNICEF, 1990), bem como pela Carta da Criança Hospitalizada (IAC, 2008).

A Carta da Criança Hospitalizada é um documento de referência que reconhece a importância da redução da dor na idade pediátrica afirmando que “as agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo” (IAC, 2008).

A gestão da dor em pediatria é assim um dos aspetos essenciais da filosofia dos CNT, sendo que “a dor na criança hospitalizada não pode ser negada pelas inúmeras fontes de dor existentes (actos terapêuticos e de diagnóstico, doenças e traumatismo)” (Batalha, 2010, p. 14).

Segundo as Orientações técnicas sobre o controlo da dor da Direção Geral da Saúde (DGS) (2012a) os procedimentos diagnósticos ou terapêuticos são a causa mais frequente de dor na criança que recorre aos serviços de saúde. A elevada frequência da realização de procedimentos invasivos nos serviços de saúde, aliada à

possibilidade de se tratar a dor com segurança e ao conhecimento das consequências nefastas da dor não tratada conduziram, ainda de acordo com o mesmo documento, ao imperativo ético e clínico de reduzir o hiato existente entre a prática e as evidências científicas disponíveis para tratar a dor na criança. Para reduzir este hiato existente a DGS emanou várias orientações técnicas quer para a avaliação, quer para o tratamento da dor na criança. Foi ainda elaborado o Programa Nacional para a Prevenção e Controlo da Dor em 2017 cuja missão é “dar substância e coerência à promoção de estratégias prioritárias que visam o reforço da capacidade organizativa e a implementação de modelos de boas práticas na abordagem da dor e extensível a todos os níveis de prestação de cuidados de saúde” (DGS, 2017, p.5).

No contexto do CDC evidenciam-se o elevado número de procedimentos que envolvem agulhas para a realização de exames de diagnóstico, quer realização de tratamentos, como a administração de toxina botulínica em crianças portadoras de paralisia cerebral.

A dor dos procedimentos é uma experiência sensorial e emocional desagradável, resultante da lesão real ou potencial dos tecidos associada a procedimentos diagnósticos ou terapêuticos. O medo e a ansiedade das crianças e pais são fatores agravantes da dor, devendo a ansiedade ser minimizada através de uma abordagem adequada da dor desde o primeiro contacto com os serviços de saúde (DGS, 2012a).

O conhecimento atual evidencia na dor seis dimensões: **fisiológica** – com os seus aspetos físicos, neurológicos e bioquímicos como a transdução, transmissão, modulação, perceção, vias de transmissão, tipos e síndromes que podem variar na mesma doença ou no decurso da própria doença; **sensorial** – discrimina o local, intensidade e qualidade da dor; **afetiva** – abrange respostas emocionais negativas ou até positivas como a ansiedade, angústia, depressão, raiva, agitação, irritabilidade, sofrimento, medo e alívio; **cognitiva** – atribuição de significado à dor, atitudes e convicções que temos sobre a dor e seus tratamentos, preferências, estratégias de *coping*, conhecimentos e limitações inerentes ao desenvolvimento cognitivo; **comportamental** – manifestações comportamentais em relação à dor como a expressão facial, vocal, corporal, relação com os outros, consolabilidade, alterações do sono e atividades lúdicas e muitas outras; **sociocultural** – fatores ambientais, familiares, étnicos, culturais, espirituais, religiosos, sociais e contextuais (Batalha, 2016).

Um compromisso de equipa na abordagem da dor é fundamental para a sua avaliação, diagnóstico, prevenção e tratamento, devendo incluir a participação da

criança e família enquanto parceiros de cuidados. Desenvolver e implementar estratégias de educação, formação e ensino de todos os intervenientes são essenciais para o desenvolvimento de uma prática de excelência nos diversos contextos profissionais (DGS, 2012a; OE, 2008).

Para Barros (2010) a dor associada a procedimentos é uma experiência de sofrimento frequente na infância. A não utilização de estratégias eficazes para o controlo da dor durante os procedimentos invasivos expõe a criança a sofrimento desnecessário e com consequências significativas que se podem ter repercussões a longo prazo (DGS, 2012a).

A dor não identificada não poderá ser tratada e a sua não quantificação impede uma avaliação das necessidades de intervenção ou da eficácia das intervenções implementadas (Batalha, 2010).

Contudo, a avaliação da dor na criança apresenta desafios únicos. Se a identificação de um estado doloroso em geral não coloca problemas na criança com capacidade de comunicação verbal, na criança com défice da comunicação a sua identificação só é possível com recurso a medidas fisiológicas e/ou comportamentais, o que a criança torna mais vulnerável e dependente da avaliação subjetiva do seu cuidador (Jacob, 2014; Batalha, 2016). A avaliação da dor nas crianças com défice cognitivo ou comunicacional pode revelar-se um desafio (Jacob, 2014).

Entre as crianças que tem dificuldade em comunicar estão as crianças com défices neurológicos, como a paralisia cerebral. Nesta circunstância os pais ou principais cuidadores podem ser a fonte de informação para a avaliação da dor (Jacob, 2014). Segundo um estudo comparativo realizado em Itália em crianças dos 4 aos 17 anos internadas em unidades de pediatria hospitalares, as crianças com deficiência cognitiva secundária à paralisia cerebral apresentam durante a sua vida mais episódios de dor do que as crianças sem qualquer défice cognitivo. Nas crianças com défice cognitivo 10% dos episódios de dor estão relacionados com procedimentos (Pascolo, et al., 2018).

O conhecimento e reconhecimento das manifestações não-verbais da dor devem ser interpretados pelos profissionais de saúde de maneira objetiva, rápida e confiável, evitando erros grosseiros (Batalha, 2016).

A avaliação da dor na criança portadora de paralisia cerebral está relacionada com múltiplos fatores: múltiplas fontes de dor, alteração na função cognitiva e física, dificuldades na comunicação e limitações das escalas existentes (Mckinnon, Meehan, Harvey, Antolovich, & Morgan, 2019).

Sendo a dor uma experiência subjetiva, não existem testes objetivos para a quantificar. Sempre que possível, a existência e a intensidade da dor são avaliadas pelo autorrelato da criança. O autorrelato é considerado a medida mais confiável e válida para avaliar a dor em crianças, quando não aplicável deve ser utilizada a heteroavaliação. Além da autoavaliação, têm-se também em consideração aspetos comportamentais e parâmetros fisiológicos dos mesmos.

É essencial, a utilização de instrumentos para a avaliação sistemática da dor, adequados às características da criança (idade, capacidade cognitiva) e validados para o contexto clínico em questão. Nestes incluem-se as escalas de avaliação de intensidade da dor: escala de Faces, Numérica, Visual Analógica (VAS), FLACC (Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability) e FLACC-R (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised).

A FLACC-R é uma adaptação da escala FLACC com uma descrição mais pormenorizada dos descritores e incorpora comportamentos específicos de dor de crianças com multideficiência e défice cognitivo. A cada indicador foi adicionado um descritor em aberto, para a inclusão de comportamentos de dor específicos de cada criança, descritos pelos pais. O seu preenchimento requer um tempo de observação que varia entre 2 a 3 minutos e a sua pontuação varia entre 0 a 10 pontos.

É uma escala especificamente desenvolvida para crianças com multideficiência entre o nascimento e os 19 anos e simples de aplicar. Salienta-se que foi traduzida e validada e é utilizada entre os 4 e os 18 anos em Portugal (DGS, 2010).

1.1 - INTERVENÇÕES DE ALÍVIO E CONTROLO DA DOR NA CRIANÇA SUBMETIDA A ADMINISTRAÇÃO DE TOXINA BOTULÍNICA

A dor como sintoma ou doença faz parte de um dos principais motivos de preocupação das crianças e famílias, sendo o seu adequado controlo uma prioridade, por razões éticas, clínicas e económicas (Batalha, 2013).

O adequado controlo da dor é uma competência dos profissionais de saúde e um direito da pessoa que sofre e o controlo da dor deve ser encarado como uma prioridade na prestação de cuidados de saúde (DGS, 2017).

A analgesia com ou sem sedação para a realização de procedimentos dolorosos destina-se a controlar a dor, a reduzir a ansiedade e o medo e a controlar os movimentos da criança (DGS, 2012a).

O acompanhamento das crianças na consulta de paralisia cerebral pode incluir a administração de toxina botulínica. Esta intervenção é realizada em crianças com paralisia cerebral espática com idade superior a 2 anos no Hospital de Dia de Pediatria, sob administração inalatória de protóxido de azoto e administração tópica de anestésico tópico local cerca de 60 a 90 minutos antes do procedimento.

No dia do procedimento e previamente à realização do mesmo, é realizada uma consulta de enfermagem sendo aplicado anestésico tópico local, sob a forma de creme (EMLA®), nos músculos identificados pela fisiatra, procedimento que é registado pelo enfermeiro no aplicativo informático. Com o objetivo de minimizar a dor resultante da administração intramuscular de toxina a aplicação do anestésico tópico ocorre cerca de 60 a 90 minutos previamente ao procedimento.

No sentido de identificar e nomear corretamente os músculos onde é colocado o anestésico tópico é facilitadora a existência de imagens anatómicas com a respetiva legenda para consulta do enfermeiro, nesse sentido foi elaborado um documento onde constam as imagens da anatomia muscular (Anexo I).

A administração de toxina botulínica é realizada no Hospital de Dia pelo médico fisiatra em regime de ambulatório sendo utilizado em simultâneo a analgesia com protóxido de azoto por via inalatória.

De seguida é realizada uma pequena abordagem sobre os anestésicos tópicos utilizados neste contexto (mistura eutética de lidocaína e prilocaína - EMLA®) e a mistura equimolar de oxigénio e protóxido de azoto (MEOPA) uma vez que estes são administrados, respetivamente, previamente à administração da toxina botulínica e durante o procedimento.

Anestésicos Tópicos

A mistura eutética de lidocaína e prilocaína EMLA® existe sob a forma de creme ou penso e proporcionam uma anestesia tópica que tem demonstrado reduzir a dor associada a procedimentos invasivos (exemplo: administrações intramusculares, subcutâneas, endovenosas, punção endovenosa e colheitas de sangue). O seu efeito tem início 60 minutos após a aplicação e duração até 4 horas (Infarmed, 2016).

Este anestésico pode ser utilizado em crianças com mais de 32 semanas de idade gestacional e em crianças com mais de 7 dias de vida. Deve ser aplicado cerca de 60 a 90 minutos antes da intervenção (DGS, 2012a; Infarmed,2016).

Devem ser respeitadas as doses máximas de acordo com a idade da criança, como referido de seguida:

Recém-nascidos e lactentes 0-2 meses: Até 1 g de creme numa área de pele não superior a 10 cm² de tamanho. Tempo de aplicação: 1 hora, não mais. Apenas uma dose única deve ser aplicada num período de 24 horas.

Lactentes 3-11 meses de idade: Até 2 g de creme numa área total de pele não superior a 20 cm² de tamanho. Tempo de aplicação: aproximadamente 1 hora, no máximo 4 horas.

Crianças 1-5 anos de idade: Até 10 g de creme numa área total de pele não superior a 100 cm² de tamanho. Tempo de aplicação: aproximadamente 1 hora, no máximo 5 horas.

Crianças 6-11 anos de idade: Até 20 g de creme numa área total de pele não superior a 200 cm² de tamanho. Tempo de aplicação: aproximadamente 1 hora, no máximo 5 horas. Em crianças com mais de 3 meses de idade, um máximo de 2 doses, separadas pelo menos de 12 horas podem ser aplicadas num período de 24 horas (Infarmed, 2016).

Contraindicações: presença de lesão cutânea, tratamento em simultâneo com paracetamol, fenobarbital, fenitoína, existência de metahemoglobinémia congénita ou idiopática (DGS, 2012a; Infarmed, 2016).

Efeitos secundários mais frequentes: reações transitórias no local de aplicação como palidez, eritema e edema. Nos recém-nascidos e lactentes pode ocorrer frequentemente metahemoglobinémia, sendo que é geralmente associada à sobredosagem (Infarmed, 2016).

Mistura Equimolar de Oxigénio e Protóxido de Azoto - MEOPA

A mistura equimolar de oxigénio e protóxido de azoto (MEOPA) existe sob a forma de gás sendo administrada por via inalatória utilizando uma máscara facial. O protóxido de azoto constitui 50% da mistura gasosa e a concentração de oxigénio presente, de 50% cerca de duas vezes a do ar ambiente, garantindo assim um teor seguro de oxigénio no gás inspirado. Os efeitos do protóxido de azoto sobre os neurotransmissores do sistema nervoso central produz um efeito relaxante e ligeiramente calmante (Infarmed, 2014).

A MEOPA deve ser utilizada quando se pretende uma analgesia de indução e recuperação rápidas, em situações com dor de intensidade ligeira a moderada e de curta duração.

A MEOPA tem um efeito analgésico, reduz a sensação de dor e aumenta o seu limiar. O seu efeito desaparece ao final de poucos minutos, no máximo 5 minutos, após a suspensão da inalação. Pode ser usado em adultos e crianças partir de 1 mês de idade (DGS, 2012b; Infarmed, 2014).

Neste âmbito, as Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças preconiza a administração da MEOPA sempre que “(...) for necessário assegurar a imobilidade ou relaxamento da criança, diminuir a ansiedade e agitação, ou quando se preveja a necessidade de repetir o procedimento, utilizar a sedação (...)” (DGS, 2012a, p. 1).

Contraindicações: crianças ou jovens com pneumotórax, pneumopericárdio, embolia gasosa, aumento da pressão intracraniana, distensão abdominal, traumatismo cardíaco, oclusão intestinal, insuficiência cardíaca, défices de vitamina B12 ou ácido fólico, com doenças genéticas no âmbito das enzimas envolvidas no metabolismo destas vitaminas, grávidas no 1º trimestre e lesões faciais que possam afetar a capacidade de utilizar a máscara (Infarmed, 2014).

Efeitos secundários mais frequentes: tonturas, sensação de desmaio, euforia, náuseas e vômitos, cansaço extremo e distensão abdominal (Infarmed, 2014).

2 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aula de anatomia.com*. (11 de janeiro de 2021). Obtido de www.auladeanatomia.com: <https://www.auladeanatomia.com/novosite/pt/>
- Barros, L. (2010). A dor pediátrica associada a procedimentos médicos: contributos da psicologia pediátrica. *Temas em Psicologia*, 18(2), pp. 295-306. Obtido de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2010000200005&lng=pt&tlng=pt.
- Batalha, L. (2010). *A dor em pediatria*. Lisboa: Lidel.
- Batalha, L. (2013). Avaliação e Controlo da Dor em Pediatria: Uma Década. *Saúde & Tecnologia*, pp. 16-21. doi:<http://dx.doi.org/10.25758/set.844>
- Batalha, L. M. (2016). Avaliação da dor: Manual de estudo versão 1. *Repositório da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra*. Coimbra. Obtido em 02 de fevereiro de 2021, de <http://web.esenfc.pt/?url=OQqj6hcT>
- DGS. (14 de dezembro de 2010). Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças - Orientação nº 14. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0142010-de-14122010-pdf.aspx>
- DGS. (2012a). Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos) - Orientação nº22. Lisboa, Portugal. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0222012-de-18122012-png.aspx>
- DGS. (2012b). Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias) - Orientação nº24. Lisboa. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0242012-de-18122012-png.aspx>
- DGS. (junho de 2017). Programa Nacional para a prevenção e controlo da dor. Lisboa. Obtido de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-nacional-para-a-prevencao-e-controlo-da-dor-pdf.aspx>
- Escobar, C., Silva, M., & Marques, S. (2019). Controlo da dor em Pediatria: a Experiência de utilização da mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio em pediatria. *Cadernos de Saúde*, 11, pp. 36-41. doi:10.34632/cadernosdesaude.2019.5304
- Fernandes, A. (2020). Cuidados atraumáticos e dor em pediatria. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 40-55). Lisboa: Lidel.
- Ferreira, D. S., Pereira, R. G., Morais, S. G., & Sequenzia, V. Â. (2019). O uso da toxina botulínica associada à fisioterapia em crianças com paralisia cerebral espástica. *Revista Saúde dos Vales*, 1, pp. 168-184. Obtido de https://revistas.unipacto.com.br/storage/publicacoes/2019/o_uso_da_toxina_botulinica_associada_a_fisioterapia_em_crianças_com_pa_333.pdf

- Hauer, J., & Houtrow, A. J. (june de 2017). Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics*, 139(6). doi:10.1542/peds.2017-1002
- Honckenberry, M. J., & Barrera, P. (2014). Perspetivas de enfermagem pediátrica. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9 ed., Vol. I, pp. 1-20). Loures: Lusociência.
- IAC. (2008). *Carta da criança hospitalizada* (4ª ed.). Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEESIP_carta_crianca_hospitalizada.pdf
- Infarmed. (2014). Folheto informativo Protóxido de azoto + oxigénio: Informação para o utilizador. Obtido de <https://medikamio.com/downloads/pt-pt/drugs/livopan.pdf>
- Infarmed. (2016). *Folheto informativo Emla: Informação para o utilizador*. Lisboa. Obtido de <https://cdn.121doc.com/images/pt/product/8/Emla.pdf>
- Jacob, E. (2014). Apreciação e gestão de dor na criança. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da Criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 188-239). Loures: Lusociência.
- Jayanath, S., Ong, L. C., Marret, M. J., & Fauzi, A. A. (april de 2016). Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 58(4), pp. 395-401. doi:10.1111/dmcn.12943
- Mckinnon, C. T., Meehan, E. M., Harvey, A. R., Antolovich, G. C., & Morgan, P. E. (march de 2019). Prevalence and characteristics of pain in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 61(3), pp. 305-314. doi:10.1111/dmcn.14111
- Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.). Porto Alegre: Artmed .
- OE. (2008). *Dor - guia orientador de boa prática. Cadernos OE*. Lisboa: OE.
- Ostojic, K., Paget, S. P., & Morrow, A. M. (march de 2019). Management of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 61(3), pp. 315-321. doi:10.1111/dmcn.14088
- Pascolo, P., Peri, F., Montico, M., Funaro, M., Parrino, R., Vanadia, F., . . . Cozzi, G. (december de 2018). Needle-related pain and distress management during needle-related procedures in children with and without intellectual disability. *European Journal of Pediatrics*(177), pp. 1753-1760. doi:10.1007/s00431-018-3237-4
- Sanders, J. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. II, pp. 1025-1060). Loures: Lusociência.

Serra, S. V., & Pinho, S. (2007). Toxina botulínica: farmacologia, acção terapêutica e indicações. Em F. D. Correia, *Técnicas de intervenção no tratamento da dor - parte I* (pp. 35-47). Lisboa: Permanyer Portugal.

UNICEF. (21 de setembro de 1990). A convenção sobre os direitos das crianças. Obtido de https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf

ANEXO I
Anatomia muscular

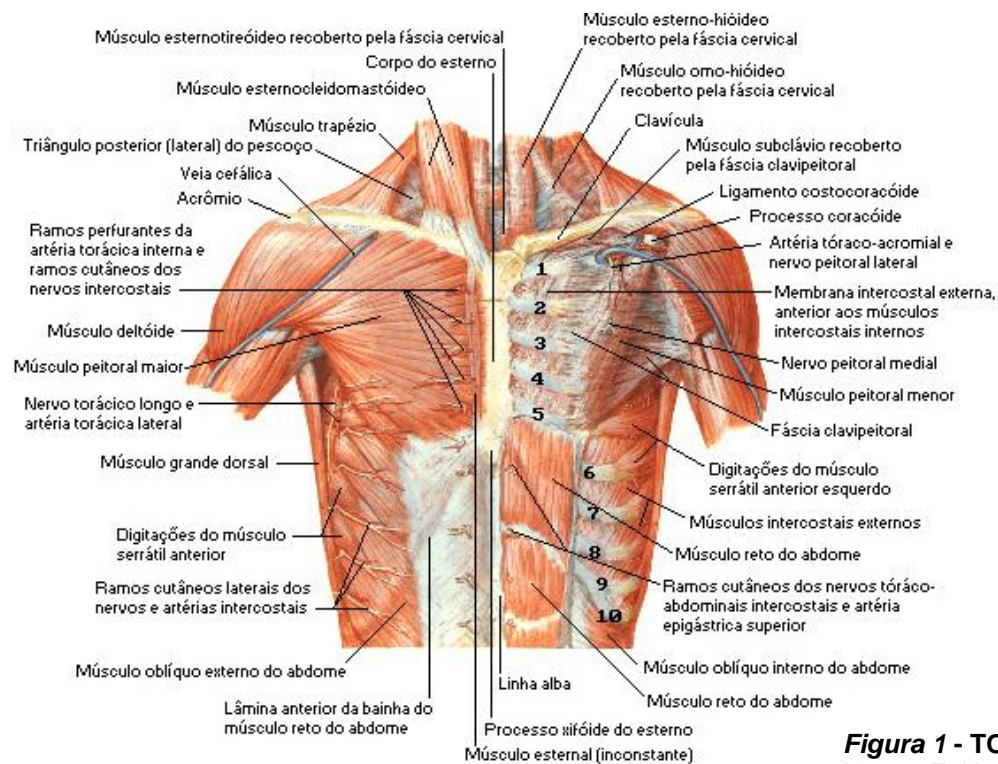


Figura 1 - TORÁX: VISTA ANTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 182 Porto Alegre: Artmed

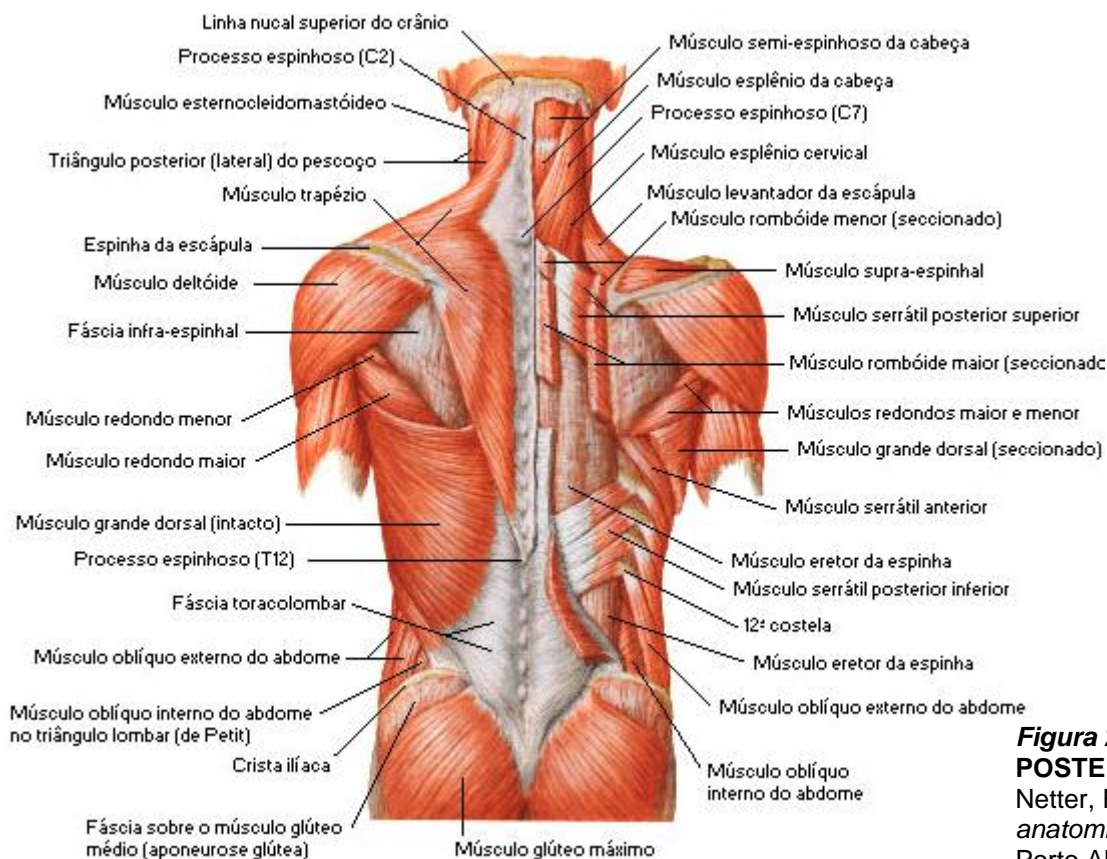


Figura 2 - DORSO: VISTA POSTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 167 Porto Alegre: Artmed

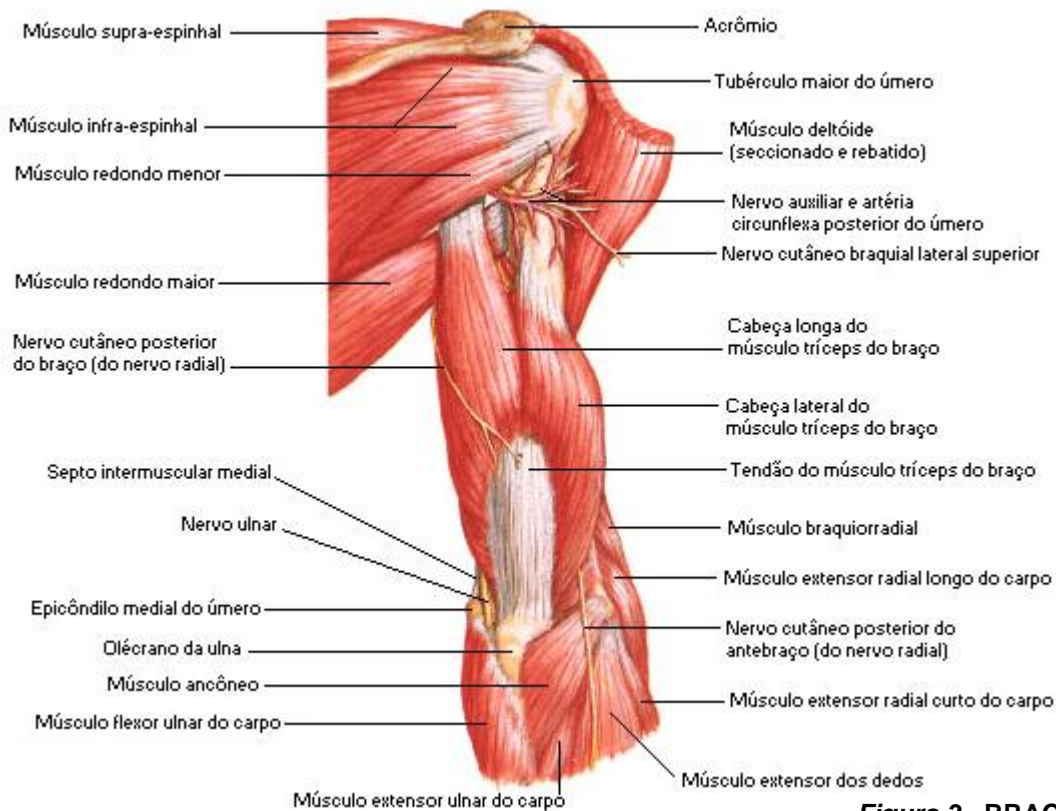


Figura 3 - BRAÇO: VISTA ANTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 414 Porto Alegre: Artmed

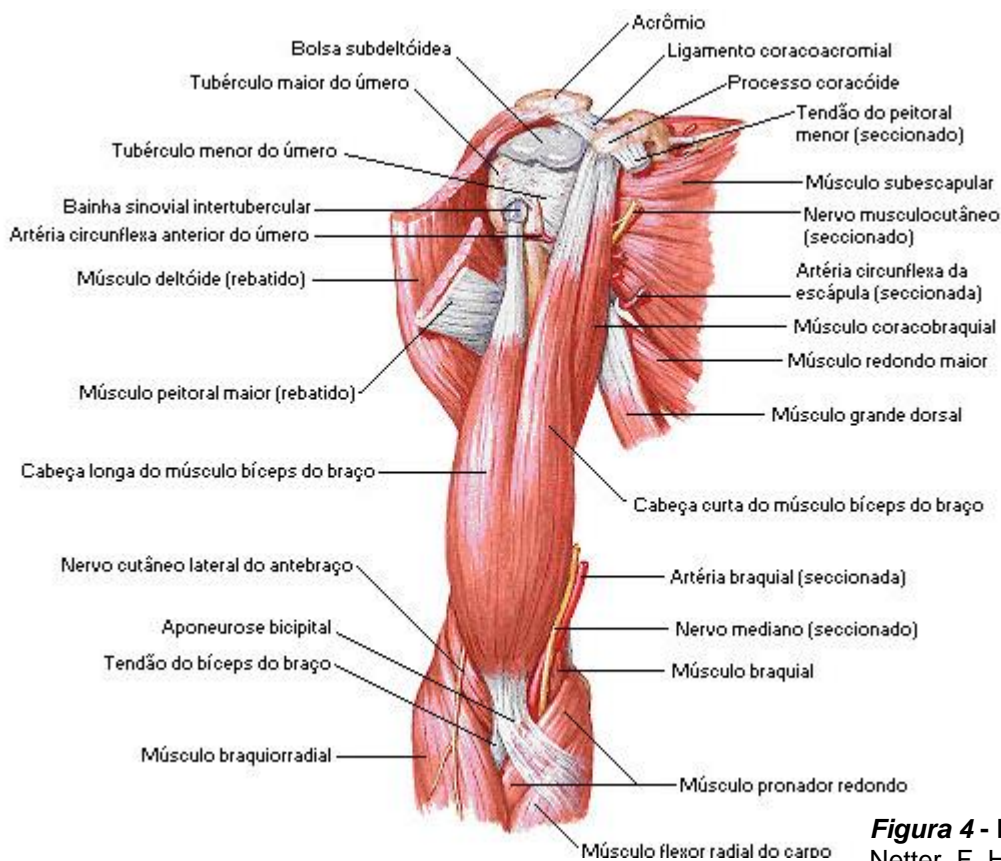


Figura 4 - BRAÇO: VISTA POSTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 415 Porto Alegre: Artmed

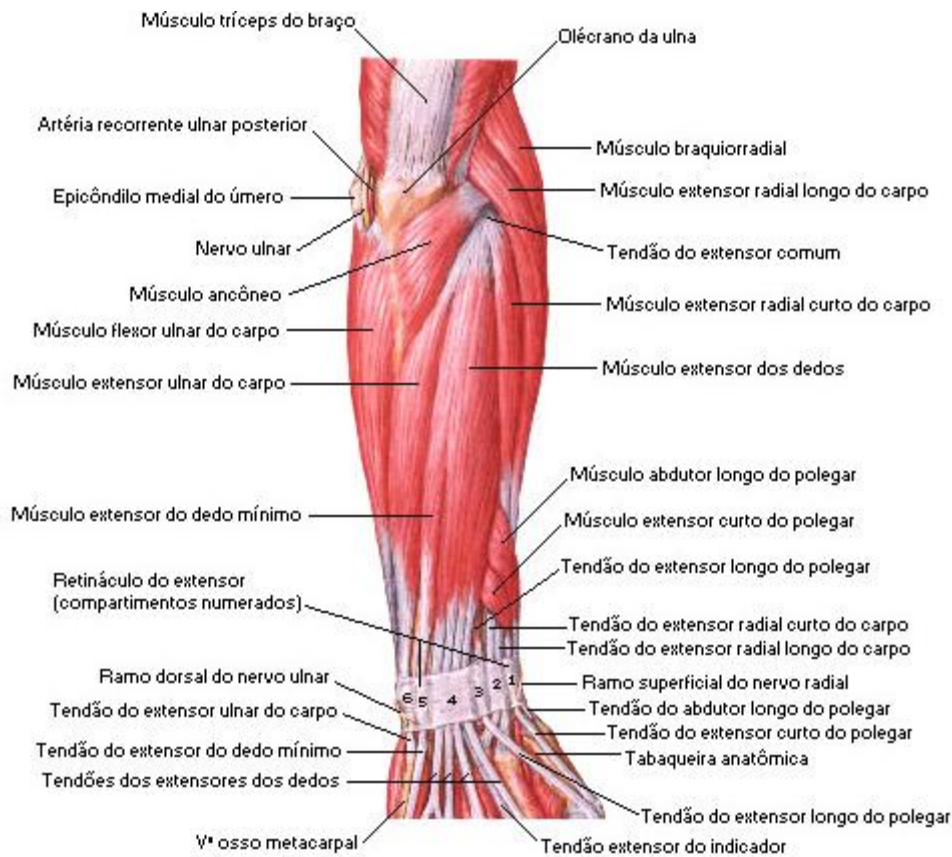


Figura 5 - ANTEBRAÇO: VISTA ANTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 429 Porto Alegre: Artmed



Figura 5 - ANTEBRAÇO: VISTA ANTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 429 Porto Alegre: Artmed



Figura 6 - PERNA: VISTA ANTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 501 Porto Alegre: Artmed

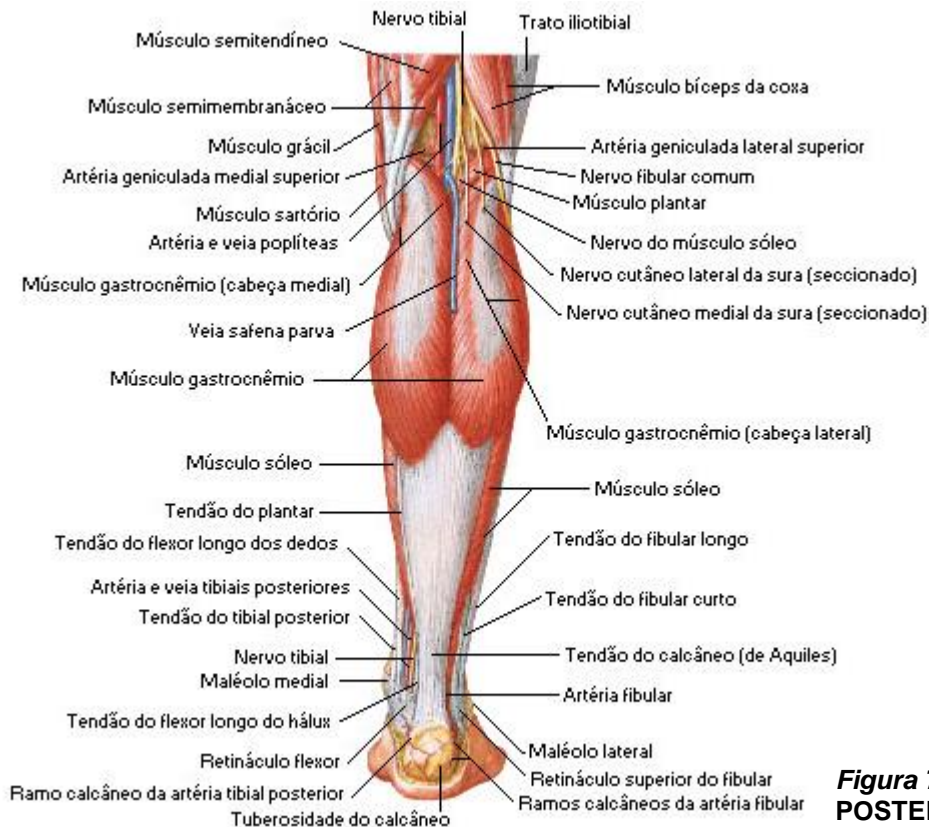


Figura 7 – PERNA: VISTA POSTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 498 Porto Alegre: Artmed

ISQUIOTIBIAIS

Bíceps Femural + Semitendíneo + Semimembranáceo



Figura 9 - MÚSCULOS ISQUEOTIBIAIS

<https://www.auladeanatomia.com/novosite/pt/sistemas/sistema-muscular/musculos-do-membro-inferior/musculos-da-coxa/>

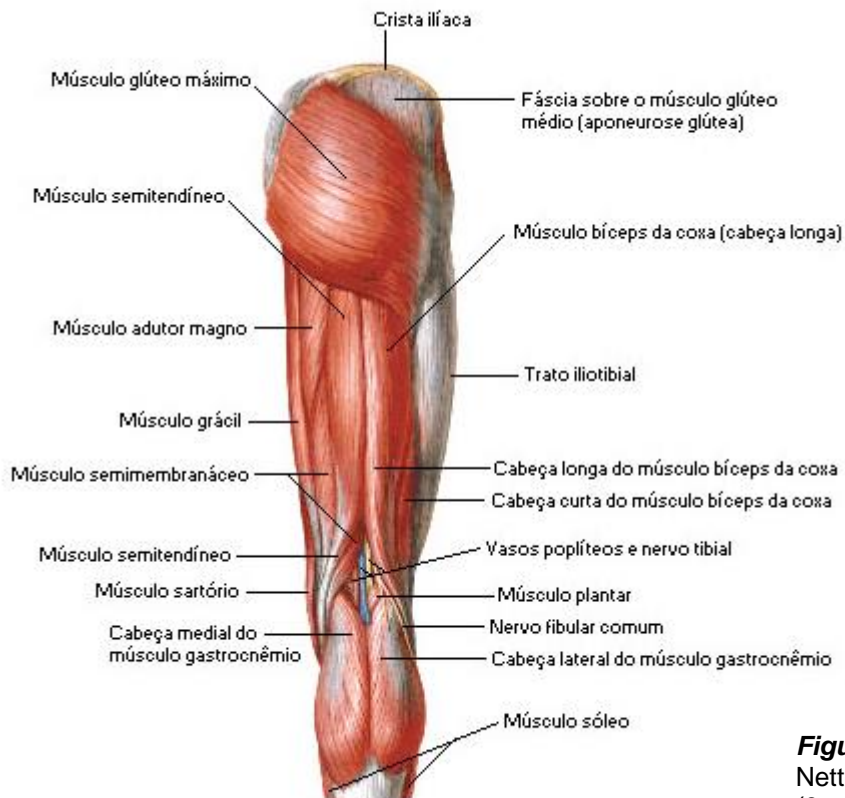


Figura 8 - COXA: VISTA POSTERIOR

Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 477 Porto Alegre: Artmed

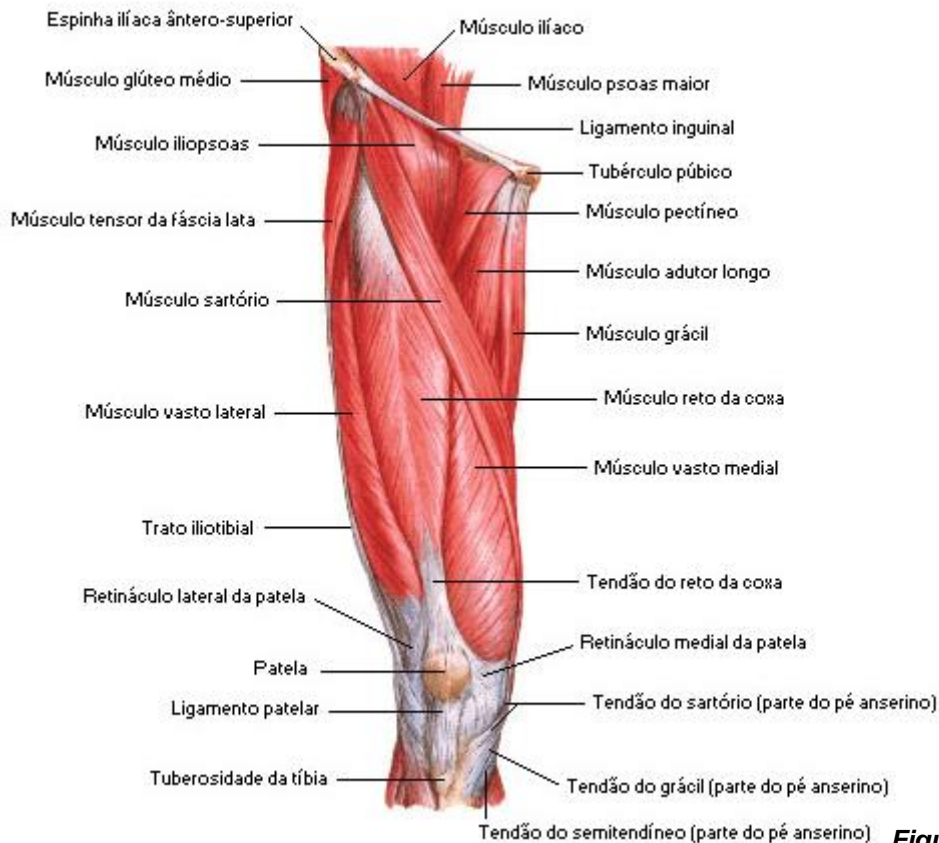


Figura 10 - COXA: VISTA ANTERIOR
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 475 Porto Alegre: Artmed

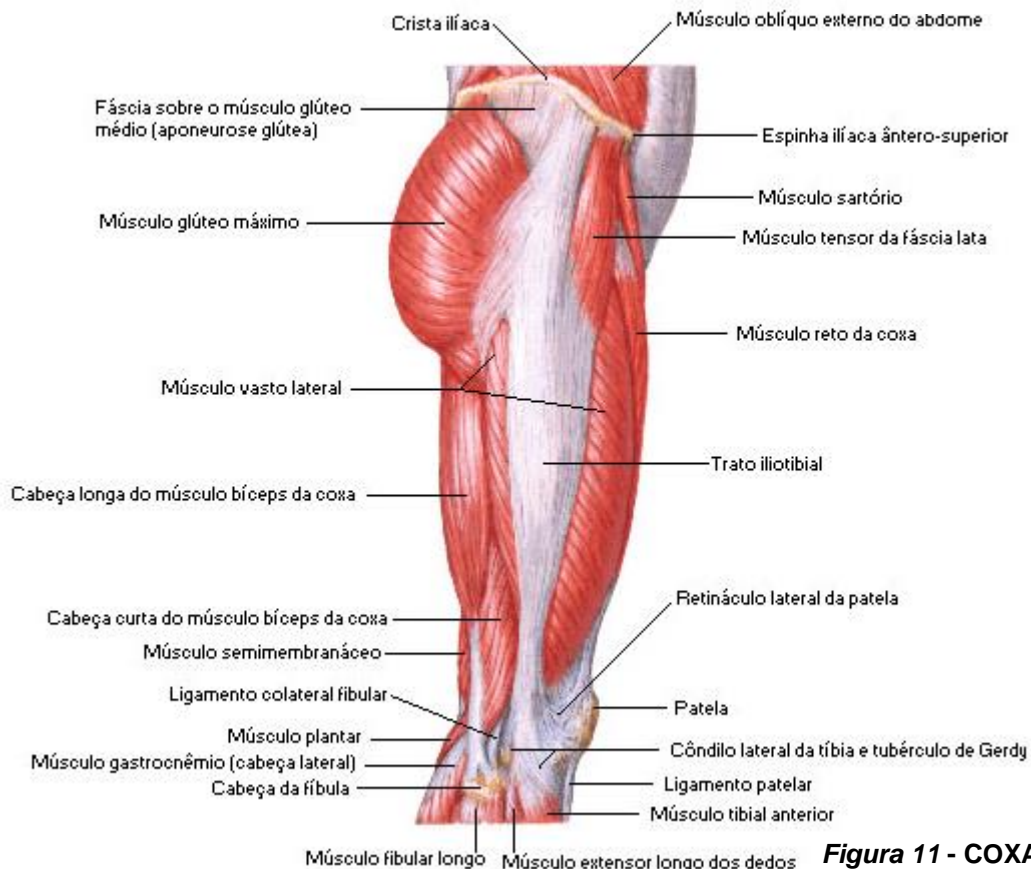


Figura 11 - COXA: VISTA LATERAL
 Netter, F. H. (2003). *Atlas da anatomia humana* (3 ed.) p. 476 Porto Alegre: Artmed

ANEXO II

Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças

ORIENTAÇÃO

DA DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE

Francisco
Henrique
Moura
George

Digitally signed by
Francisco Henrique Moura
George
DN: cn=PT, o=Ministério da
Saúde, ou=Direção-Geral
da Saúde, cn=Francisco
Henrique Moura George
Date: 2012.12.20 11:25:00 Z

1899-2012
112 anos

Direção-Geral da Saúde
www.dgs.pt



Ministério da Saúde

NÚMERO: 022/2012

DATA: 18/12/2012

ASSUNTO: Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos)

PALAVRAS-CHAVE: Dor na criança; Procedimentos invasivos

PARA: Profissionais de saúde que tratam lactentes, crianças e adolescentes

CONTACTOS: Direção de Serviços de Prevenção da Doença e Promoção da Saúde – dspdps@dgs.pt

Nos termos da alínea a) do nº 2 do artigo 2º do Decreto Regulamentar nº 14/2012, de 26 de janeiro, sob proposta da Direção de Serviços de Prevenção da Doença e Promoção da Saúde, ouvido o Departamento da Qualidade na Saúde, emite-se a Orientação seguinte:

I - ORIENTAÇÃO

1. O controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (todos os que envolvem agulhas, introdução de sondas em orifícios naturais ou que causam lesão real ou potencial dos tecidos, à exceção dos procedimentos cirúrgicos *major* e dentários) deve observar as seguintes orientações:
 - a) Em todas as situações:
 - i. Planear os procedimentos invasivos sempre que possível, agrupando-os e reduzindo o seu número;
 - ii. Preparar e informar previamente as crianças e adolescentes acerca dos procedimentos, utilizando linguagem e estratégias adequadas ao seu desenvolvimento cognitivo;
 - iii. Preparar, informar e instruir os pais sobre a sua conduta durante o procedimento, de modo a potenciar o seu apoio à criança;
 - iv. Avaliar a dor antes, durante e após o procedimento;
 - v. Selecionar as intervenções não-farmacológicas sensoriais e cognitivo-comportamentais mais apropriadas (Anexo 1);
 - vi. Considerar, nos lactentes, o uso de contenção, amamentação ou sacarose com sucção não nutritiva.
 - b) Quando forem necessárias manobras invasivas simples da pele (ex: venopunção, punção lombar), efetuar anestesia tópica da pele;
 - c) Quando for necessário assegurar a imobilidade ou relaxamento da criança, diminuir a ansiedade e agitação, ou quando se preveja a necessidade de repetir o procedimento, utilizar a sedação (ex: hidrato de cloral, benzodiazepina ou mistura equimolar de protóxido de azoto);

- d) Em procedimentos moderadamente dolorosos, utilizar analgesia e sedação consciente¹. Dependendo da intensidade da dor esperada, a analgesia sistémica será efetuada através de fármacos com início de ação rápido e maior potência analgésica;
 - e) Em procedimentos muito dolorosos ou manobras invasivas mais agressivas, efetuar sedação profunda e analgesia, sob os cuidados de um profissional que saiba manipular a via aérea (anestesiologista ou intensivista pediátrico);
 - f) Quando se preveja a persistência de dor após o final do procedimento, instituir analgesia sistémica de acordo com a intensidade previsível da dor;
 - g) Em procedimentos diagnósticos não dolorosos (ex: ecografia, ressonância magnética nuclear (RMN), tomografia computadorizada (TC)) em que seja necessário assegurar a colaboração da criança, dar informação preparatória à criança e aos pais e ponderar a utilização de fármacos sedativos (ex: hidrato de cloral, midazolam).
2. As orientações para o controlo da dor nos procedimentos dolorosos mais frequentes encontram-se no Anexo 2. O arsenal terapêutico é amplo e os fármacos e dosagens apresentados no Anexo 3 dependem da intensidade da dor, devendo ser considerados meramente indicativos.

II - CRITÉRIOS

No controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças, consideram-se critérios de boa prática:

- a) O controlo da dor em procedimentos invasivos é efetuado segundo protocolos de atuação multiprofissionais atualizados;
- b) Os profissionais têm formação sobre avaliação e controlo da dor;
- c) A avaliação da dor é efetuada de forma sistemática, como 5º sinal vital, com recurso a escalas adequadas, conforme a Orientação da DGS nº 14/2010, de 14/12/2010;
- d) Os procedimentos são realizados em sala própria, com um ambiente calmo e agradável;
- e) A existência de equipamento de monitorização e ressuscitação quando é utilizada sedação;
- f) O respeito da privacidade e do pudor das crianças e adolescentes;
- g) Os pais são envolvidos no apoio à criança e não na sua restrição física;
- h) A coerção física é evitada recorrendo, se necessário, à sedação;

¹ A sedação consciente (*conscious sedation*, na literatura anglo-saxónica) pode ser obtida com a administração de benzodiazepinas (ex: midazolam). O termo mais atual, de acordo com a Academia Americana de Pediatria, é sedação moderada, mas sedação consciente continua a ser o termo mais usual.

- i) A utilização sistemática de intervenções não-farmacológicas (sensoriais e cognitivo-comportamentais) para reduzir o medo e a ansiedade, em função da idade, desenvolvimento cognitivo, estratégias de enfrentamento (*coping*) habituais da criança e experiências prévias;
- j) Às intervenções não-farmacológicas são associadas intervenções farmacológicas dependendo da invasividade e duração do procedimento, da dor esperada, do nível de ansiedade da criança, do grau de imobilidade necessário e da previsão de repetição do procedimento;
- k) As vias de administração menos invasivas são privilegiadas (ex: oral, intranasal, transmucosa, inalatória, tópica). São evitadas, sempre que possível, as vias intramuscular e retal;
- l) A realização de auditorias internas das práticas integradas em processos de melhoria contínua da qualidade, utilizando indicadores previamente definidos.

III – FUNDAMENTAÇÃO

O Programa Nacional de Controlo da Dor, aprovado por Despacho da Ministra da Saúde, de 8 de Maio de 2008, previa, nas suas estratégias de intervenção, a criação e divulgação de orientações técnicas junto dos profissionais de saúde e a implementação de programas eficientes de controlo da dor, com o objetivo da melhoria efetiva da qualidade de vida dos doentes com dor.

A elevada frequência da realização de procedimentos invasivos nos serviços de saúde, a possibilidade de tratar a dor com segurança e as consequências nefastas da dor não tratada conduzem ao imperativo ético e clínico de reduzir o hiato existente entre a prática e as evidências científicas disponíveis para tratar a dor das crianças.

Os procedimentos (diagnósticos ou terapêuticos) são a causa mais frequente de dor na criança que recorre aos serviços de saúde.

A dor dos procedimentos é uma experiência sensorial e emocional desagradável, resultante da lesão real ou potencial dos tecidos associada a procedimentos diagnósticos ou terapêuticos. É com frequência acompanhada por medo e ansiedade.

O medo e a ansiedade das crianças e pais são fatores agravantes da dor, devendo a ansiedade antecipatória ser minimizada através de uma correta abordagem da dor desde o primeiro contacto com os serviços de saúde.

Há fatores mediadores da experiência de dor que não podem ser modificados, tais como a idade, o sexo, o nível de desenvolvimento, as experiências prévias e o contexto familiar e cultural. Todavia, um vasto leque de intervenções não-farmacológicas e farmacológicas tem sido estudado e permite hoje, com eficácia e segurança, reduzir a dor e a ansiedade causadas pela generalidade dos procedimentos invasivos nos lactentes, crianças e adolescentes.

A analgesia com ou sem sedação para a realização de procedimentos dolorosos destina-se, pois, a controlar a dor, a reduzir o medo e a ansiedade e a controlar os movimentos da criança.

A dor não tratada no decurso da doença e da hospitalização pode ativar processos físicos, bioquímicos e celulares que modificam a resposta futura à dor, fenómeno conhecido como sensibilização. As suas consequências estão evidenciadas também na relação entre a ausência de tratamento da dor e os sintomas de *stress* pós-traumático observados em crianças sujeitas a procedimentos muito dolorosos ou frequentes sem recurso a analgesia.

A seleção das intervenções para controlo da dor requer a avaliação criteriosa dos recursos humanos (formação e experiência) e materiais disponíveis para garantir a segurança da criança.

É necessário que os profissionais e os serviços reconheçam e saibam ultrapassar as principais barreiras ao efetivo controlo da dor: falta de preparação, desconhecimento das orientações nacionais e internacionais, ausência de protocolos locais e de políticas organizacionais que valorizem o controlo da dor como um padrão de qualidade de cuidados e serviços.

IV – APOIO TÉCNICO E CIENTÍFICO

Comissão Nacional de Controlo da Dor e Ananda Fernandes (coordenação científica) Ana Leça e Helena Monteiro (coordenação executiva), Angel Madrigal, Clara Abadesso, Gustavo Januário, Luis Batalha, Margarida Guedes e Maria de Lurdes Regateiro.

BIBLIOGRAFIA

Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. Prise en charge medicamenteuse de la douleur aigue et chronique chez l'enfant: Recommandations. 2009. Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé.

American Academy of Pediatrics, American Academy of Pediatric Dentistry, Cote CJ, Wilson S, the Work Group on Sedation. Guidelines for Monitoring and Management of Pediatric Patients During and After Sedation for Diagnostic and Therapeutic Procedures: An Update. *Pediatrics* 2006 Dec 1;118(6):2587-602.

Association of Pediatric Anesthetists. Good practice in postoperative and procedural pain (2008). Disponível em: http://www.britishpainsociety.org/pub_professional.htm#apa

Cignacco E, Hamers JP, Stoffel L et al. The efficacy of non-pharmacological interventions in the management of procedural pain in preterm and term neonates. A systematic literature review. *Eur J Pain* 2007;11(2):139-152.

Cohen LL. Behavioral approaches to anxiety and pain management for pediatric venous access. *Pediatrics* 2008;122 Suppl 3:S134-S139.

Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. The Assessment and Management of Acute Pain in Infants, Children, and Adolescents. *Pediatrics* 2001 Sep 1;108(3):793-7.

Coté CJ, Wilson S. Guidelines for monitoring and management of pediatric patients during and after sedation for diagnostic and therapeutic procedures: an update. *Pediatrics* 2006;118(6):2587-2602.

Czarnecki ML, Turner HN, Collins PM, Doellman D, Wrona S, Reynolds J. Procedural pain management: a position statement with clinical practice recommendations. *Pain Manag Nurs* 2011;12(2):95-111.

Kelly AM. Integrating Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations Standards Into Pain Management Practices. *Home Health Care Management & Practice* 2003;15(3):231-6.

Kennedy RM, Luhmann J, Zempsky WT. Clinical implications of unmanaged needle-insertion pain and distress in children. *Pediatrics* 2008;122 Suppl 3:S130-S133.

Ordem dos Enfermeiros CdE. Dor: guia orientador de boa prática. 2008. s.l., Ordem dos Enfermeiros.

Pederson C. Promoting parental use of nonpharmacologic techniques with children during lumbar punctures. *J Pediatr Oncol Nurs* 1996 Jan;13(1):21-30.

Ramaiah R, Bhananker S. Pediatric procedural sedation and analgesia outside the operating room: anticipating, avoiding and managing complications. *Expert Rev Neurother* 2011;11(5):755-763.

Stinson J, Yamada J, Dickson A, Lamba J, Stevens B. Review of systematic reviews on acute procedural pain in children in the hospital setting. *Pain Res Manag* 2008 Jan;13(1):51-7.

Stoddard FJ, Jr., Sorrentino EA, Ceranoglu TA, Saxe G, Murphy JM, Drake JE, et al. Preliminary evidence for the effects of morphine on posttraumatic stress disorder symptoms in one- to four-year-olds with burns. *J Burn Care Res* 2009 Sep;30(5):836-43.

Uman LS, Chambers CT, McGrath PJ, Kisely S. A systematic review of randomized controlled trials examining psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents: an abbreviated cochrane review. *J Pediatr Psychol* 2008 Sep;33(8):842-54.

Yamada J, Stinson J, Lamba J, Dickson A, McGrath PJ, Stevens B. A review of systematic reviews on pain interventions in hospitalized infants. *Pain Res Manag* 2008 Sep;13(5):413-20.

Young KD. Pediatric procedural pain. *Ann Emerg Med* 2005;45(2):160-171.

Zempsky WT, Cravero JP. Relief of pain and anxiety in pediatric patients in emergency medical systems. *Pediatrics* 2004 Nov;114(5):1348-56.



Francisco George
Diretor-Geral da Saúde

Anexo 1

Intervenções sensoriais e cognitivo-comportamentais para controlo da dor durante procedimentos

Intervenção	Modo de aplicação
Amamentação	Colocar o lactente ao seio materno antes e durante o procedimento, mantendo-o durante alguns minutos após o final.
Contenção com lençol Ou contenção manual ²	Envolver o lactente num lençol ou cobertor, com flexão dos membros e tronco, deixando as mãos livres para chegar à boca. Conhecido como <i>swaddling</i> . A contenção manual é a utilização das mãos do profissional ou progenitor para segurar a cabeça, os braços e pernas do lactente mantendo o tronco e os membros alinhados e em flexão. Conhecido como <i>facilitated tucking</i> e <i>containment</i> .
Distração	Antes e durante o procedimento, desviar a atenção da criança através de atividades que envolvem a cognição (ver vídeo, imagens, contar histórias) ou o comportamento (cantar, soprar bolas de sabão), dependendo da idade e preferências da criança.
Glicose a 30% (disponível em ampolas) ou Sacarose a 24% (preparação em farmácia hospitalar)	Administrar 2 ml de solução oral por seringa sobre a porção anterior da língua, 2 minutos antes do procedimento. Em procedimentos superiores a 60 segundos, a dose pode ser fracionada em intervalos de 30 a 60 segundos. A hora, volume e eventual ocorrência de efeitos adversos devem ser sempre registados no processo clínico. A solução de sacarose deve ser conservada no frigorífico durante um período não superior a 1 semana. Nota: É eficaz durante o primeiro ano de vida
Imaginação guiada/hipnoanalgesia	Levar a criança a concentrar-se intensamente numa imagem mental do seu agrado que envolva componentes visuais, auditivas, olfativas e gustativas.
Massagem	Efetuar estimulação cutânea através de manipulação com ou sem aplicação de óleos, durante 15 a 30 minutos. Contraindicações: alterações da coagulação, presença de inflamação ou lesão cutânea.
Modelação/ensaio comportamental	Antes do procedimento, proporcionar a observação de outra criança ou adulto a ser submetido a uma simulação do procedimento e a utilizar eficazmente estratégias de enfrentamento (por exemplo em vídeo ou numa demonstração com boneco).
Preparação	Antes do procedimento, fornecer informação sobre o procedimento (o que vai passar-se) e sensorial (que sensações poderão ocorrer) a fim de ajudar a criança a criar uma expectativa realista. A preparação pode incluir a demonstração e manipulação de alguns materiais. Nota: A antecedência com que se faz a preparação é estimada pela idade e temperamento da criança, devendo não ser excessiva para evitar a ansiedade antecipatória mas suficiente para a criança se preparar.

² A contenção manual é uma forma de apoio postural que, ao contrário da restrição física, não envolve o uso da força. É uma medida de conforto e destina-se a evitar a desorganização motora, ela própria stressante, que os estímulos desagradáveis provocam nestas idades, Assim sendo, é útil até ao desaparecimento do reflexo de Moro.

Anexo 1 (cont.)

Intervenção	Modo de aplicação
Reforço positivo	Antes do procedimento, combinar com a criança o comportamento esperado e a recompensa. Após o final do procedimento, utilizar o elogio verbal (“gostei que tivesses ficado muito quieto como te pedi”) ou pequenos prémios (ex: autocolantes, certificado), conforme combinado.
Relaxamento muscular/ Exercícios respiratórios	Antes e/ou depois do procedimento, utilizar uma combinação de relaxamento muscular progressivo e de exercícios respiratórios para reduzir o nível de vigília e ansiedade.
Sucção não nutritiva	Oferecer ao lactente a chupeta, como medida terapêutica. Nota: Deve ser reservada aos lactentes doentes e que já utilizam chupeta.

Anexo 2
Orientações para o controlo da dor nos procedimentos dolorosos mais frequentes

Procedimento	Intervenções farmacológicas					Observações
	Analgesia			Sedação		
	Anestesia tópica	Infiltração local	Sistémica	Consciente	Inconsciente	
Artrocentese	E 1)		S	E 2)	S 3)	1) Creme anestésico
Aspiração nasal e oral 4)						2) Considerar utilização de mistura equimolar de protóxido de azoto
Biópsia renal/hepática/muscular			S		S	3) Pode ser dispensada se criança colaborante
Cateterismo uretral	S 5)			E 2)		4) Técnica suave, sonda de calibre apropriado e pressão adequada
Colocação de cateter central		E 6)	S		S	5) Gel/Spray Lidocaína 2%, aplicada no meato 10 minutos antes e na sonda (unidose)
Colocação periférica de cateter central (epicutâneocavo)	S 1)		S 3)	S 3)		6) Lidocaína a 1-2% tamponada
Drenagem de abscesso			S	S 2)	E	7) Anestésico local oxibupracaina
Endoscopias/retoscopias					S	8) Gel/Spray Lidocaína 2%
Exame ocular invasivo	S 7)			S	E	9) Gel/spray de lidocaína 2% na narina 5 minutos antes + lubrificar a sonda com spray/gel lidocaína 2%
Extração de corpos estranhos do nariz	S 8)					
Infiltração muscular ou tendinosa de toxina botulínica			S	S 3)		
Inserção de dreno pleural		S	S		S	
Introdução de sonda nasogástrica	S 9)			E		

Siglas: E - uso eventual; S -uso sistemático

Anexo 2 (Cont.)

Procedimento	Intervenções farmacológicas					Observações
	Analgesia			Sedação		
	Anestesia tópica	Infiltração local	Sistémica	Consciente	Inconsciente	
Limpeza de feridas simples			E	E 2)		1) Creme anestésico
Medulograma/biópsia óssea		S			S	2) Considerar utilização de mistura equimolar de protóxido de azoto
Punção arterial 10)	S 1)		E	E		6) Lidocaína a 1-2% tamponada
Punção capilar 11)						10) Realizar excepcionalmente
Punção lombar	S 1)			E 2)		11) Utilizar dispositivo automático e evitar espremer o calcanhar
Punção supra-púbica	S 1)					12) Paracetamol (SOS) 4 a 6 horas após o ato vacinal
Punção venosa periférica	S 1)			E 2)		
Redução de fraturas simples			S	S 2)	E	
Redução de luxações articulares			S	S 2)	E	
Remoção de dreno torácico			S	S		
Remoção de drenos e/ou suturas				E 2)		
Sutura cutânea simples		S 6)		E 2)		
Sutura ou limpeza de feridas complexas		E	S	S	E	
Tratamento de queimaduras			S	S	E	
Vacinação/Injeção intramuscular/Injeção subcutânea	E 1); 12)					

Siglas: E - uso eventual; S -uso sistemático

Anexo 3
Fármacos mais frequentemente utilizados para analgesia / sedação e antídotos

Nome Farmacológico	Indicação	Posologia	Início de ação	Duração de ação	Notas
ANALGESIA					
Paracetamol	Analgesia pós-procedimento	PO/PR: 10-20 mg/kg/dose Máx: 1g/dose IV: 10-15 mg/kg/dose Máx: 1g/dose	30-60'	4-8h	
AINE	Ibuprofeno	PO/PR: 4-10 mg/kg/dose Máx: 600mg/dose	60-90'	6-8h	
	Cetorolac	PO/IV : 0,5mg/Kg/dose Máx: 30 mg/dose	10'	4-6h	
	Metamizol magnésico	PO/IV: 15-20 mg/kg/dose Máx: 2g/dose	30-60'	4-8h	
Anestésicos locais	Lidocaína+ prilocaína creme (EMLA®)	Creme sob penso oclusivo: 0-3 M: 0,5g (Máx: 1g/dia) 4-12 M: 0,5g (Máx: 2g/dia) 1-6 A: 1-2g (Máx: 10g/dia) 7-11 A: 1-2g (Máx:20g/dia) ≥12 A: 2-3g (Máx: 50g/dia) Penso impregnado	60' Pico de ação: 120'	4h	
	Lidocaína 1% tamponada	Infiltração local 0,5 ml / kg Máx: 5 ml Tamponamento: 1 ml de bicarbonato de sódio a 8,4% + 9 ml de lidocaína a 1%	2-3'		A neutralização do pH reduz a dor produzida pela infiltração da lidocaína nos tecidos.
Opioides	Fentanilo	IV:0,5-1 mcg/kg/dose Máx: 50-200mcg/dose	Imediato	30-60'	Monitorização de sinais vitais
	Morfina	IV: 0,05-0,2mg/kg/dose Máx: 10mg/dose	5'	2-5h	
	Tramadol	PO/SL/IV: 1-2 mg/Kg/dose Máx: 50-100mg		4-6h	IV: administração lenta e diluída. A apresentação oral pode ser administrada por via SL para um efeito mais rápido

Anexo 3 (Cont.)

Nome Farmacológico	Indicação	Posologia	Início de ação	Duração de ação	Notas
SEDAÇÃO					
Diazepam		PO: 0,2–0,3 mg/kg/dose Máx: 10mg	45-60'	1-2h	
		IV: 0,1–0,3 mg/Kg/dose Máx: 10mg	1-5'		
		PR: 0,5mg/kg/dose Máx: 10mg	2-5'		
Hidrato de Cloral	Sedação	PR / PO: 35-75 mg/kg Máx: 1g/dose	15-30'	1-2h	
Cetamina (Ketamina)	Analgesia + Sedação	IV lento (em 1 min): bólus 1-2 mg/Kg	30-45''	30-45'	Associar midazolam. Monitorização sinais vitais
Midazolam	Sedação	PO/PR: 0,3-0,5mg/kg/dose Máx: 15mg/dose)	10-20'	30-60'	Na via PO e PR utiliza-se a formulação IV Na via PO juntar sacarose (muito amargo)
		IV lento: 0,05-0,2 mg/kg/dose Máx: 10mg/dose	1-5'		Monitorização de sinais vitais
Propofol	Sedação	IV: Bólus 1-2 mg/kg Perfusão: 1-3mg/kg/h	< 1'	5-15'	Monitorização sinais vitais
Protóxido de azoto e oxigénio 50/50%	Analgesia + Sedação	Fluxo de gás = nº de anos doente (ex: 4 anos = 4l/min) A dose é a necessária para obter efeito clínico Tempo máximo de utilização: 60'	2-5'	Até 5 minutos após suspensão da inalação	Monitorização sinais vitais
ANTÍDOTOS					
Flumazenilo	Reversão do efeito das benzodiazepinas	IV: 0,01 mg/kg/dose (Máx: 0,2mg/dose)	Imediato	<60'	Pode ser repetido a cada minuto até máximo de 5 doses
Naloxona	Reversão do efeito dos opioides	IV/IM/SC: 0,01-0,02 mg/kg/dose e doses subsequentes de 0,1 mg/Kg/dose (Máx: 2mg)	1-2'	<60'	Não diluir. Pode ser repetido cada 2-3'

Abreviaturas: A - anos de idade; IM - via intramuscular; IV - via intravenosa; M - meses de idade; Máx - dose máxima; PO - via oral; PR - via retal; SC - via subcutânea; SL - via sublingual.

2. EVIDÊNCIA CIENTÍFICA DE APOIO À TOMADA DE DECISÃO

- **Controlo da dor em Pediatria: a Experiência de utilização da mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio em Pediatria**

Escobar, C., Silva, M., & Marques, S. (2019). Controlo da dor em Pediatria: a Experiência de utilização da mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio em pediatria. *Cadernos de Saúde*, 11, pp. 36-41. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.5304>

- **Sedation-analgesia protocol for the injection of botulinum toxin A in cerebral palsy**

Cantador-Hornero, M., Jiménez-Espuch, P., de Torres-Garcia, I., Contreras-Jiménez, M., Martínez-Mezo, G. L., Morales de Los Santos, J. M., Fernández-Jurado, M. I., & Tirado-Reyes, M. (2019). Protocolo sedoanalgésico para la infiltración de toxina botulínica A en parálisis cerebral [Sedation-analgesia protocol for the injection of botulinum toxin A in cerebral palsy]. *Anales de pediatria (Barcelona, Spain: 2019)*, 91(5), 317–327 <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2018.12.018>

- **Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system**

Hauer, J., & Houtrow, A. J. (june de 2017). Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics*, 139(6). doi:10.1542/peds.2017-1002

- **Management of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review**

Ostojic, K., Paget, S. P., & Morrow, A. M. (march de 2019). Management of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental medicine and child neurology*, 61(3), pp. 315-321. doi:10.1111/dmcn.14088

- **Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy**

Jayanath, S., Ong, L. C., Marret, M. J., & Fauzi, A. A. (april de 2016). Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology*, 58(4), pp. 395-401. doi:10.1111/dmcn.12943

Controlo da dor em Pediatria: a Experiência de utilização da mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio em Pediatria

Pain Control in Pediatrics: The Experience of Using Equimolar Mixture of Nitrogen Protoxide and Oxygen in Pediatrics

Catarina Escobar¹, Marta Silva¹, Sofia Marques¹

¹ Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, EPE, Serviço de Internamento de Pediatria, Portugal

Palavras-chave

Pediatria; mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio; atraumática.

Resumo

Introdução: As intervenções de enfermagem no controlo da dor em pediatria são fundamentais para assegurar uma prestação de cuidados de qualidade. A implementação atempada de medidas não farmacológicas e farmacológicas para a gestão e controlo da dor na criança/jovem tem sido uma área de investimento de modo a promover uma experiência de hospitalização atraumática.

Objetivo: Neste artigo pretende-se partilhar a experiência de utilização da mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio (MEOPA) num serviço de internamento de Pediatria de um hospital de nível II (médico-cirúrgico), salientando-se o seu processo de implementação e integração no contexto profissional.

Materiais e Métodos: Recorreu-se a pesquisa bibliográfica e procedeu-se ao estudo das práticas associadas à experiência de sete anos (2013 a 2019) com MEOPA, incluindo a análise de: consumo de garrafas deste gás, intervenção do enfermeiro na administração da MEOPA e uma amostra por conveniência de 54 crianças/jovens sujeitas à administração da MEOPA durante o internamento.

Resultados: O consumo de garrafas da MEOPA foi crescente ao longo dos anos, sendo caracterizado por ser um recurso seguro, eficaz e de fácil utilização. A amostra das 54 crianças/jovens estudada foi constituída por 61% do sexo masculino e a mediana de idades foi de 8 anos (intervalo interquartil I25-75=[5; 13,5], alcance=[2; 17] anos). Os procedimentos que motivaram o recurso à administração da MEOPA consistiram em: cateterização venosa periférica (74%), colheita de sangue (24%) e realização de exames (2%). Em 86% das crianças/jovens a dor antes e após a realização do procedimento foi avaliada em zero. Cerca de 14% das crianças/jovens apresentava dor prévia, com mediana de 3,5 na escala de dor (I25-75=[2; 4,75], alcance=[2; 7]) e após a realização do procedimento reavaliou-se a dor obtendo-se uma mediana de 1 (I25-75=[1], alcance=[0;1]). Relativamente ao tempo de administração da MEOPA, este correspondeu, em 61%, a um tempo menor ou igual a 10 minutos, 31% entre 10 a 20 minutos, 6% entre 20 a 30 minutos e 2% entre 30 a 40 minutos. Os efeitos secundários ocorreram em 2%, dos quais sensação de lipotimia, com rápida resolução.

Conclusão: A integração da administração da MEOPA como estratégia de minimização da dor e ansiedade associadas a procedimentos é considerada como uma medida que traduz uma abordagem atraumática e espelha uma filosofia do cuidar pediátrico, que assenta no respeito dos Direitos da Criança Hospitalizada.

Keywords

Pediatrics, Equimolar Mixture of Nitrogen Protoxide and Oxygen, Atraumatic

Abstract

Introduction: Nursing interventions to control pain in pediatrics are essential to ensure the provision of quality-of-care. The timely implementation of non-pharmacological and pharmacological measures for the management and control of pain in children/young people has been an area of investment in order to promote an atraumatic hospitalization experience.

Aim: In this article we intend to share the experience of using the Equimolar Mixture of

Nitrogen Protoxide and Oxygen (MEOPA) in a Pediatric Inpatient Service, of a Level II Hospital (medical-surgical), highlighting its implementation process and integration in the professional context.

Materials and Methods: Bibliographic research was used and the practices associated with the seven years of experience (2013 to 2019) with MEOPA were studied, including the analysis of: consumption of gas bottles, nurse intervention in the administration of MEOPA, and a convenience sample of 54 children/young people subjected to the administration of MEOPA during hospitalization.

Results: The consumption of MEOPA bottles has grown over the years, being characterized by being a safe, effective and easy-to-use resource. The sample of 54 children/young people studied consisted of 61% male, the median age was 8 years (interquartile range I25-75 = [5; 13.5], range = [2; 17] years). The procedures that motivated the use of MEOPA consisted of: peripheral venous catheterization (74%), blood collection (24%) and exams (2%). In 86% of children/young people, pain before and after the procedure was rated zero. About 14% of children/young people had previous pain, with a median of 3.5 on the pain scale (I25-75 = [2; 4.75], range = [2; 7]), and after performing the procedure the rated pain had a median of 1 (I25-75 = [1], range = [0; 1]). Regarding the time of administration of MEOPA, 61% of cases corresponded to a time less than or equal to 10 minutes, 31% between 10 to 20 minutes, 6% between 20 to 30 minutes and 2% between 30 to 40 minutes. Side effects occurred in 2%, with a sensation of lipothymia, with rapid resolution.

Conclusion: The administration of MEOPA, as a strategy to minimize the pain and anxiety associated with procedures, is considered as a measure that reflects an atraumatic approach and mirrors a pediatric care philosophy based on respect for the Rights of Hospitalized Children.

Introdução

A dor pode ser definida como uma experiência multidimensional desagradável, envolvendo não só uma componente sensorial, mas também uma dimensão emocional, e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão.¹ O controlo da dor na criança/jovem tem sido uma prioridade dos cuidados de enfermagem, considerando-se a avaliação contínua deste 5.º sinal vital um indicador de qualidade dos cuidados prestados.²

Esta preocupação encontra-se subjacente a qualquer intervenção direcionada à criança/jovem, procurando dar resposta aos direitos da Criança hospitalizada³ no que se refere às “[...] agressões físicas ou emocionais e a dor devem ser reduzidas ao mínimo”. No mesmo sentido, o enfermeiro tem o dever de contribuir “[...] para a máxima eficácia na organização dos cuidados de enfermagem [...]”, que concorre para o desenvolvimento e promoção “[...] de um sistema de melhoria contínua de qualidade”.⁴ Estes aspetos traduzem-se na aplicação dos “[...] conhecimentos e [...] técnicas mais adequadas na prática de enfermagem [...]” o que implica “[...] uma revisão regular das suas práticas”.⁵

Deste modo, a implementação atempada de medidas não farmacológicas e farmacológicas para a gestão e controlo da dor na criança/jovem tem sido uma área de investimento crescente no contexto profissional com o objetivo primordial de promover uma experiência de hospitalização cada vez mais atraumática, minimizando o impacto negativo associado à mesma. Nesta ordem de ideias, foi integrada na prática de cuidados de enfermagem a administração da MEOPA enquanto estratégia

de intervenção no âmbito da dor e ansiedade na criança/jovem.

Neste artigo pretende-se partilhar a experiência de utilização do referido gás num serviço de internamento de pediatria de um hospital nível II (médico-cirúrgico), salientando-se o seu processo de implementação e integração no contexto profissional.

A gestão da dor na área pediátrica corresponde a uma intervenção essencial na prestação de cuidados de enfermagem de qualidade. As causas mais frequentes de dor na criança/jovem que recorre aos serviços de saúde está associada aos procedimentos de diagnóstico e terapêuticos, podendo ser agravada por fatores como medo e ansiedade, tanto por parte da criança como dos pais/acompanhantes.² A intervenção na dor pode ser realizada através de medidas não farmacológicas e farmacológicas.

O protóxido de azoto foi descoberto em 1771 e as suas propriedades analgésicas foram divulgadas no início século XX por Humphrey Davy.⁶ No entanto, a aceitação geral da utilização deste gás apenas ocorreu entre 1853 e 1857, quando foi aplicado como analgesia no trabalho de parto da rainha Vitória de Inglaterra, nos seus 8.º e 9.º partos, respetivamente.⁷ A sua comercialização iniciou-se em 1965.⁸

Atualmente, reconhece-se que a mistura de gás 50% de protóxido de azoto com 50% de oxigénio (MEOPA), vulgarmente designado como “gás do riso”,⁹ possui características analgésicas de início rápido, sendo um método inalatório não invasivo, com efeito ansiolítico, que induz a calma e o relaxamento, com efeito amnésico em 1/3 dos casos.⁸ Deste modo, trata-se de um recurso que pode ser utilizado no controlo da dor aguda e/ou da ansiedade em diversos procedimentos, nomeadamente: cateterização periférica, colheitas de sangue, punção

lombar, limpeza de feridas, realização de pensos, algaliação, administração de vacinas ou terapêutica intramuscular, redução de fraturas, procedimentos dentários, suturas de lacerações, remoção de drenos, etc.^{2,10,11}

Neste âmbito, a Direção-Geral de Saúde preconiza a administração da MEOPA sempre que “[...] for necessário assegurar a imobilidade ou relaxamento da criança, diminuir a ansiedade e agitação, ou quando se preveja a necessidade de repetir o procedimento [...]”.²

De facto, a administração da MEOPA reveste-se de diversas vantagens, nomeadamente, apresenta um início de ação rápida (2 a 3 minutos), o tempo de recuperação é aproximadamente de 5 minutos, a taxa de efeitos adversos é de 4 a 5% (destes, 99% são *minor*), sem metabolização, é de fácil aplicabilidade, permite que a criança/jovem mantenha a consciência e continue a comunicar e a reagir aos estímulos do ambiente, pode ser associado a outras medidas não farmacológicas e farmacológicas.¹²

Estudos evidenciam que a elevada tolerância à administração da MEOPA e a ausência de nefrotoxicidade e hepatotoxicidade são características muito atrativas para o seu uso em pediatria.¹³ Na investigação de Zier et al,¹⁴ em 94,1% dos procedimentos realizados com a administração da MEOPA, as crianças mantiveram-se calmas durante e após a intervenção.¹⁴ Também Babl et al¹⁰ defendem que a administração da MEOPA em crianças entre um ano e três anos é segura, permitindo a realização de procedimentos sem dor e sem ansiedade.¹⁰ A eficácia analgésica do referido gás é igualmente evidenciada por Vater et al⁸ e Reinoso-Barbero.¹⁵ Outros estudos nesta área demonstram que a MEOPA apresenta efeitos de sedação e analgesia semelhantes à terapêutica endovenosa ou mesmo intranasal, mas com efeitos adversos menos evidentes.^{16,17}

Segundo Almeida,¹⁸ “a mistura equimolar de protóxido de azoto e oxigénio é considerada segura para utilização como analgésico e sedativo em procedimentos dolorosos em Pediatria [...] observou-se que este fármaco é bastante eficaz no alívio da dor e diminuição dos níveis de ansiedade, mas que em certos procedimentos beneficia de um adjuvante”.

Os efeitos adversos também podem estar presentes, dos quais os mais frequentes (pode afetar 1 em cada 10 pessoas) são a sensação de desmaio, tonturas, euforia, náuseas e vômitos.^{9,19} Os efeitos secundários pouco frequentes (pode afetar 1 em cada 100 pessoas) incluem cansaço extremo, sensação de pressão no ouvido médio e distensão

abdominal.⁹ As repercussões muito raras (pode afetar 1 em cada 10 000 pessoas) consistem em sensação de dormência e fraqueza que afeta a função nervosa, principalmente dos membros inferiores.⁹

A utilização da MEOPA está contraindicada em caso de crianças/jovens com pneumotórax, pneumopericárdio, embolia gasosa, aumento da pressão intracraniana, distensão intestinal, traumatismo craniano, oclusão intestinal, insuficiência cardíaca, défices de vitamina B12 ou ácido fólico, com doenças genéticas no âmbito das enzimas envolvidas no metabolismo destas vitaminas, grávidas no 1.º trimestre, lesões faciais que possam afetar a capacidade de usar uma máscara.^{9,20}

A administração da MEOPA é simples. É realizada através de máscara facial (adequada à faixa etária) à qual é adaptado um filtro (válvula de exalação), que por sua vez é conectado à garrafa que contém o gás. Seguidamente, abre-se a garrafa da MEOPA (girando o regulador) para permitir que o gás circule. Entretanto, incentiva-se a criança/jovem a realizar respirações profundas, e é a sua própria respiração que controla o fluxo de gás administrado, uma vez que apenas há libertação do gás quando ocorre a inspiração. Simultaneamente, o enfermeiro recorre a técnicas distrativas e estimula a imaginação guiada, adaptando o diálogo à idade da criança/jovem para as atividades que lhe são prazerosas, abordando temáticas como música, desenhos animados, desporto, etc. O procedimento a realizar pode ter início ao fim de três a cinco minutos após a administração da MEOPA. É aconselhado que durante o procedimento se realize uma monitorização da oximetria, sendo fundamental a observação do comportamento da criança/jovem.^{12,21}

A MEOPA foi introduzida no serviço de internamento de pediatria de um hospital nível II (médico-cirúrgico), no ano de 2013, e a sua implementação foi um processo gradual. Numa fase inicial, o gás mencionado foi apresentado no serviço pelo representante da empresa que o comercializa, o qual abordou as respetivas propriedades (características, vantagens e efeitos adversos), áreas de aplicação, eficácia, modo de administração, etc. Esta formação foi replicada, e seguiu-se um período experimental por parte da equipa de cuidados na administração da MEOPA, em que o enfermeiro foi acompanhado pelo médico intensivista, garantindo-se a monitorização cardio-respiratória. Nesta fase, os resultados empíricos dos profissionais confirmaram que a utilização deste gás nos procedimentos a realizar era uma medida eficaz na redução da dor

e minimização dos estados de ansiedade, e os únicos efeitos adversos constatados foram náuseas e vômitos. Perante esta observação, realizou-se uma reunião com o representante da MEOPA em que se concluiu que a presença das intercorrências registadas encontrava-se relacionada com o facto de as crianças/jovens estarem em jejum, como sucedia nas sedações "tradicionais". No caso da MEOPA, o jejum prolongado induz o aparecimento dos vômitos, sendo recomendado apenas que não ocorra a ingestão de alimentos na hora anterior à administração do gás. Esta informação foi divulgada pela equipa, e o modo de utilização da MEOPA deixou de incluir o jejum prolongado, o que fez com que desaparecessem as manifestações secundárias. Entretanto, o procedimento passou a ser realizado pelo enfermeiro e pelo médico pediatra, mantendo-se o *feedback* muito positivo. Paralelamente a este processo, estiveram em análise, do ponto de vista da gestão do serviço/hospital: os custos dos consumíveis associados, a aquisição permanente da MEOPA, a respetiva introdução no âmbito do armazém e farmácia hospitalar, os *stocks* necessários para garantir um escoamento dos produtos de modo adequado, garantindo-se um equilíbrio entre o consumo e a oferta. No seguimento da ampla adesão à MEOPA, os elementos do Núcleo de Controlo da Dor, do Departamento da Criança e Jovem, dedicaram-se à realização de formação das equipas multidisciplinares sobre a administração da MEOPA e elaboraram um procedimento que uniformizou as práticas na administração do gás, o que permitiu ao enfermeiro avaliar a necessidade da sua utilização e proceder à administração da MEOPA. A presença do médico passou a ser requerida nos casos em que era necessário uma sedação adjuvante.

Materiais e Métodos

Na elaboração deste trabalho, recorreu-se a pesquisa bibliográfica e procedeu-se aos estudos das práticas associadas à experiência de sete anos (2013 a 2019) na utilização da MEOPA e das práticas associadas a este gás, incluindo a análise de:

- 1) Consumo de garrafas da MEOPA;
- 2) Intervenção do enfermeiro na administração da MEOPA;
- 3) Amostra por conveniência de 54 crianças/jovens sujeitas à administração da MEOPA durante o internamento.

Resultados e Discussão

Relativamente ao consumo de garrafas da MEOPA, verificou-se ter sido crescente, com uma estabilização nos últimos anos (ver Tabela 1). Deste modo, pode inferir-se que a sua utilização reflete a respetiva eficácia enquanto medida preventiva de dor e minimizadora da ansiedade/medo das crianças/jovens internadas. A diminuição do consumo em 2019 é explicada por uma taxa de internamento inferior à dos anos anteriores associada à opção preferencial da intervenção em regime de ambulatório.

Tabela 1 – Consumo de garrafas de MEOPA

Anos	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
N.º garrafas	2	7	11	19	18	19	15

A intervenção do enfermeiro na administração da MEOPA encontra-se integrada na filosofia e prestação de cuidados do serviço, que ambiciona a excelência do cuidar, apoiada por procedimentos revistos e atualizados. Este gás é percecionado como um recurso seguro, eficaz e de fácil utilização. De facto, os efeitos amnésicos e ansiolíticos da MEOPA influenciam positivamente o modo como decorrem os procedimentos, reduz o tempo que os profissionais estão ocupados nessa atividade e aumenta a recetividade da criança/jovem a futuras intervenções. No entanto, salienta-se a importância da existência de uma equipa de profissionais de saúde com treino nesta abordagem e que trabalham para o sucesso da mesma.^{10,18,22}

À amostra por conveniência constituída por 54 crianças/jovens sujeitas à administração da MEOPA durante o internamento, procedeu-se à aplicação de uma grelha de observação durante o procedimento referido. A amostra foi constituída por 61% do sexo masculino, em que a mediana de idades foi de oito anos (intervalo interquartil I25-75=[5; 13,5], alcance=[2; 17] anos). Os procedimentos que motivaram o recurso à administração da MEOPA consistiram em: cateterização venosa periférica (74%), colheita de sangue (24%) e realização de exames (2%). Estes dados são concordantes com a aplicabilidade deste gás em procedimentos descritos na literatura.^{2,10,11}

Na grelha de observação, um dos parâmetros a avaliar consistiu na dor, recorrendo-se às escalas FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) e Numérica, consoante o grupo etário.

Em 86% das crianças/jovens, a dor antes e após a realização do procedimento foi avaliada em zero. Esta ausência de dor vai ao encontro de o facto da técnica mais frequente ser a cateterização venosa periférica, ou seja, a própria intervenção iria causar dor. De salientar que após o procedimento a dor manteve-se inexistente, ou seja, a utilização da MEOPA cumpriu o objetivo da sua utilização.

Cerca de 14% das crianças/jovens apresentava dor prévia, com mediana de 3,5 na escala de dor (I25-75=[2; 4,75], alcance=[2; 7]) e após a realização do procedimento reavaliou-se a dor e obteve-se uma mediana de 1(I25-75=[1], alcance=[0;1]). Ou seja, verificou-se uma redução do *score* da dor, o que traduz a eficácia do gás inalado.

Os benefícios da utilização da MEOPA na realização de intervenções que requerem sedo-analgésia têm sido documentados por diversos estudos que reiteram a sua supremacia comparativamente a métodos mais convencionais para a realização de procedimentos na área pediátrica.^{12,20,21}

Relativamente ao tempo de administração da MEOPA, este correspondeu em 61% a um tempo menor ou igual a 10 minutos, 31% entre 10 a 20 minutos, 6% entre 20 a 30 minutos e 2% entre 30 a 40 minutos. Este aspeto reforça a rapidez da indução e da recuperação do efeito do gás. A colaboração da criança/jovem durante a execução dos procedimentos concorre para o facto de estes serem realizados de modo mais célere.¹²

Os efeitos secundários ocorreram em 2%, em que foi observada sensação de lipotímia, com rápida resolução. Este facto, compatível com o descrito na literatura, coincide com os efeitos secundários mais frequentes, que podem ocorrer em 1 em cada 10 pessoas.^{9,19}

Conclusão

O enfermeiro assume um papel privilegiado na gestão e controlo da dor, a qual é um parâmetro de monitorização contínua ao longo do percurso de hospitalização da criança/jovem.

A administração da MEOPA constitui uma prática de relevância neste contexto, com impacto na vivência das situações de crise, nomeadamente dor, ansiedade e medo da criança/jovem. Considera-se que esta abordagem apresenta repercussões diretas na qualidade de cuidados prestados, perspetivando-se a procura permanente de excelência no exercício profissional.

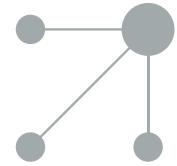
Esta estratégia de intervenção foi integrada na prática de cuidados por se ter comprovado no contexto profissional a respetiva segurança, facilidade de administração e eficácia, o que concorreu para tornar a experiência da hospitalização o mais positiva e humanizada possível.

As limitações do presente estudo estão relacionadas com o número pequeno de crianças/jovens analisados, aliado ao facto de se tratar de uma amostra de conveniência. Em investigações futuras seria relevante documentar a opinião sobre a utilização da MEOPA nos procedimentos dolorosos por parte das crianças/jovens com doença crónica com internamentos no serviço.

Referências

1. International Association for the Study of Pain. Working together for pain relief. [Internet]. USA: International Association for the Study of Pain; 2005 [atualizado em 2018; citado em 2020 10 fev]. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/>
2. Direção-Geral de Saúde. Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos). 2012 [citado em 2020 10 fev]; Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0222012-de-18122012.aspx>
3. Instituto de Apoio à Criança. Carta da Criança Hospitalizada: Humanização dos Serviços de Atendimento à Criança. Lisboa: Instituto Apoio à Criança; 1998.
4. Ordem dos Enfermeiros. Divulgar: Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem, Enquadramento Conceptual Enunciados Descritivos. Lisboa: Conselho de Enfermagem; 2002.
5. Ordem dos Enfermeiros. Divulgar: Competências dos enfermeiros de cuidados gerais. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2003.
6. Hopkins PM. Nitrous oxide: a unique drug of continuing importance for anaesthesia. *Best Prac Res Clin Anesthesio*. 2005 Sep; 19(3):381-9.
7. Sidebottom P, Yentis S. Nitrous oxide in obstetric and gynaecological practice. *Best Prac Res Clin Anaesthesio*. 2001 Sep; 15(3): 447-57.
8. Vater M, Debra H. Nitrous Oxide and Oxygen Mixture (Entonox®), and Acute Procedural Pain. *Paediatric and Perinatal Drug Therapy*. 2000 Dec; 4(2):35-44.
9. Infarmed. Livopan 50%+50%, gás medicinal comprimido. [Internet] Portugal;2014 [citado em 2020 10 fev]. Disponível em: https://www.infarmed.pt/documents/15786/1424140/ParecerNet_Livopan.pdf/66196b30-fbf1-4d3b-bb8b-b230d8b14bdc
10. Bahl FE, Seith RW, Theophilos T. Intranasal Fentanyl and High-concentration Inhaled Nitrous Oxide for Procedural Sedation: A Prospective Observational Pilot Study of Adverse Events and Depth of Sedation. *Acad Emerg Med*. 2012 Jan;19(1):31-6.
11. Ekblom K, Kalman S, Jakobsson J, Marcus C. Efficient Intravenous Access Without Distress: A Double-blind Randomized Study of Midazolam and Nitrous Oxide in Children and Adolescents. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2011 Sep; 165(9) 785- 91.
12. Hee HI, Goy RW, Ng AS. Effective reduction of anxiety and pain during venous cannulation in children: a comparison of analgesic efficacy conferred by nitrous oxide EMLA and combination. *Paediatr Anaesth*. 2003 Mar;13(3):210-16.
13. Duarte LTD, Neto GFD, Mendes FF. Nitrous Oxide Use in Children. *Rev Bras Anesthesio*. 2012; 62(3): 451-67.

14. Zier JL, Tarrago R, Liu M. Level of Sedation With Nitrous Oxide For Pediatric Medical Procedures. *Anesth Analg*. 2010 March; 110(5):1399-405.
15. Reinoso-Barbero F, Pascual-Pascual SI, de Lucas R, García S, Billoè C, Dequenne V, Onody P. Equimolar Nitrous Oxide/Oxygen Versus Placebo for Procedural Pain in Children: A Randomized Trial. *Pediatrics*. 2011 Jun; 127(6): 1464-70.
16. Luhmann J, Kennedy R, Porter F, Miller J, Jaffe D. A Randomized Clinical Trial of Continuous-flow Nitrous Oxide and Midazolam for Sedation of young children during laceration repair. *Ann of Emerg Med*. 2001 Jan; 37(1): 20-7.
17. Luhmann SJ, Kennedy RM. A Randomized Comparison of Nitrous oxide plus hematoma block versus ketamine plus midazolam for emergency department forearm fracture reduction in children. *Pediatrics*. 2016 Oct; 118(4): 1078-86.
18. Almeida RBFd. Utilização de Protóxido de Azoto na Urgência Pediátrica. [Trabalho Final do Mestrado Integrado em Medicina]. Coimbra: Universidade de Coimbra; 2018.
19. Faddy SC, Garlick SR. A systematic review of the safety of analgesia with nitrous oxide: can lay responders use analgesic gases in the prehospital setting? *Emerg Med J*. 2005 Dec; 22(12): 901-8.
20. Griffin G, Campbell V, Jones R. Nitrous Oxide-Oxygen Sedation for Minor Surgery. Experience in a Pediatric Setting. *JAMA*. 1981; 245(23):2411-13.
21. Rodrigues C. Opinião dos profissionais de saúde na utilização do livopan durante os procedimentos dolorosos na criança. [Tese de Mestrado]. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu; 2011.
22. Frampton A, Browne G, Lam L, Cooper M, Lane L. Nurse administered relative analgesia using high concentration nitrous oxide to facilitate minor procedures in children in a emergency department. *Emerg Med J*. 2003 Sep;20(5):410-13.



ORIGINAL ARTICLE

Sedation-analgesia protocol for the injection of botulinum toxin A in cerebral palsy[☆]



Marta Cantador-Hornero^{a,*}, Pilar Jiménez-Espuch^a, Irene de Torres-García^a, Manuel Contreras-Jiménez^a, Gorka Luis Martínez-Mezo^b, José María Morales de los Santos^b, María Isabel Fernández-Jurado^b, Marina Tirado-Reyes^a

^a Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Hospital Universitario Regional de Málaga, Málaga, Spain

^b Departamento de Anestesiología Pediátrica, Hospital Materno Infantil de Málaga, Málaga, Spain

Received 19 July 2018; accepted 27 December 2018

Available online 5 November 2019

KEYWORDS

Botulinum toxin A;
Cerebral palsy;
Pain;
Analgesia;
Sedation

Abstract

Objective: To evaluate the impact of the sedation-analgesia technique on the pain experienced by the patient.

Methods: This cross-sectional study was conducted on consecutive patients with cerebral palsy (CP) who underwent infiltration with botulinum toxin A (BoTNA). The patients were divided into 4 different groups according to the analgesic strategy assigned: Group I, without sedation or topical anaesthetic cream; Group II, inhalation of nitrous oxide; Group III, deep intravenous sedation; and Group IV, light sedation with benzodiazepines. Pain was assessed with different scales depending on patient age. Parents were asked to rate their satisfaction with their child's comfort by using a 5-point Likert-type scale. The primary end-point was the proportion of patients that experienced a pain level equal or lower than 2, according to pain scales, in the different study groups.

Results: Of the 124 patients included in the study, 56 (45.2%) experienced a pain level ≤ 2 . In the Group III a significantly greater proportion of patients were classified with a pain level score ≤ 2 , $P < .001$, as compared with all the study groups, respectively. The BoTNA injection was guided by ultrasonography in 109 (87.9%) patients, and by palpation in 15 (12.1%).

Conclusion: The results of this study suggested that, in patients with CP treated with BoTNA injections, the sedation-analgesic strategy had a significant impact on the pain experienced by the subject. Selecting an appropriate analgesic strategy is crucial for reducing the stress associated with the administration of BoTNA injections in children with CP.

© 2019 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

[☆] Please cite this article as: Cantador-Hornero M, Jiménez-Espuch P, de Torres-García I, Contreras-Jiménez M, Martínez-Mezo GL, Morales de los Santos JM, et al. Protocolo sedoanalgésico para la infiltración de toxina botulínica A en parálisis cerebral. An Pediatr (Barc). 2019;91:317–327.

* Corresponding author.

E-mail address: marta.cantador@gmail.com (M. Cantador-Hornero).

PALABRAS CLAVE

Toxina botulínica A;
Parálisis cerebral;
Dolor;
Analgésia;
Sedación

Protocolo sedoanalgésico para la infiltración de toxina botulínica A en parálisis cerebral**Resumen**

Objetivo: Evaluar el impacto de la técnica sedoanalgésica en el dolor experimentado por el paciente.

Métodos: Estudio transversal realizado en pacientes consecutivos con parálisis cerebral (PC) que se infiltraron con toxina botulínica A (OnabotA). Los pacientes fueron divididos en 4 grupos según la estrategia analgésica asignada: Grupo I, sin sedación o crema anestésica tópica; Grupo II, inhalación de óxido nitroso; Grupo III, sedación intravenosa profunda y Grupo IV, sedación ligera con benzodiacepinas. El dolor se evaluó con diferentes escalas según la edad del paciente. Los padres clasificaron su satisfacción con la comodidad de su hijo mediante una escala tipo Likert de 5 puntos. La variable primaria de eficacia fue la proporción de pacientes que experimentaron un nivel de dolor ≤ 2 , según las escalas de dolor, en los diferentes grupos de estudio.

Resultados: De los 124 pacientes incluidos en el estudio, 56 (45,2%) experimentaron un nivel de dolor ≤ 2 . En el Grupo III, una proporción significativamente mayor de pacientes presentó un nivel de dolor ≤ 2 , $p < 0,001$, en comparación con todos los grupos de estudio, respectivamente. La inyección de OnabotA fue guiada por ultrasonografía en 109 (87,9%) pacientes y por referencia anatómica en 15 (12,1%).

Conclusión: En los pacientes con PC tratados con infiltraciones de OnabotA, la estrategia sedoanalgésica tuvo un impacto significativo en el dolor experimentado por el sujeto. Seleccionar una estrategia analgésica apropiada es crucial para reducir el estrés asociado con la administración de inyecciones de OnabotA en niños con PC.

© 2019 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introduction

Cerebral palsy (CP) is a heterogeneous group of nonprogressive permanent diseases of posture and movement control.^{1,2} In preterm and full-term newborns alike, it is associated with several prenatal, perinatal and postnatal factors, such as preeclampsia and intrauterine growth restriction, preterm birth, low birth weight, infection/inflammation, multiple pregnancy, other complications of pregnancy, respiratory distress and genetic disorders.²⁻⁵ The prevalence of CP ranges between 2 and 2.5 cases per 1000 live births^{2,6} and its incidence may be increasing due to improvements in obstetric and neonatal care.^{4,7} Different classifications of CP have been proposed based on the location and clinical manifestations of the brain lesions.⁸⁻¹¹ Thus, CP may be classified according to a topographical approach or a physiological approach.¹²

Approximately 80% of children with CP will present with spasticity as the main motor impairment.¹² Spasticity can be defined as velocity-dependent hypertonia associated with an increased myotatic reflex and is part of upper motor neuron syndrome.¹³

One of the most common methods used to assess CP in children is the expanded and revised Gross Motor Function Classification System (GMFCS).^{14,15}

Due to the heterogeneous nature of CP, each patient needs to be managed with an individualised approach. Among the various nonsurgical treatment options, the use of botulinum toxin type A (BoNTA) is recommended in standard

clinical practice (level A recommendation).^{5,16-18} Injection of BoNTA has been recommended as a therapeutic option in the treatment of dynamic equinovarus foot in children with CP, for whom no other conservative treatment has proven more effective (Level A recommendation).¹⁶

The efficacy and safety of the use of BoNTA for management of spasticity in the upper extremities in children with CP have been established in previous studies.^{19,20} In these patients, the use of BoNTA must be combined with occupational therapy programmes (strong recommendation, green light intervention).¹⁸ Several studies have demonstrated the efficacy of BoNTA in the treatment of spasticity in the lower extremities, with improvements in deformity and gait.²¹⁻²³

From the perspective of specific goals, BoNTA is used for a broad range of indications, such as facilitating stretches in physical therapy and management of pain associated with spasms, including postoperative pain.²⁴

Two main aspects must be taken into account when administering BoNTA to children: the technique to guide the injection and the sedation and analgesia strategy. Several techniques are available to guide the injection, including palpation, ultrasound, electromyography (EMG) or electrical stimulation.²⁴

The selection of an adequate sedation and analgesia protocol (SAP) is necessary to reduce pain and anxiety in children that receive intramuscular BoNTA injections.

There is evidence of the efficacy and adequate tolerability of inhalation of a mix of oxygen and nitrous oxide for sedation and analgesia during intramuscular injection of

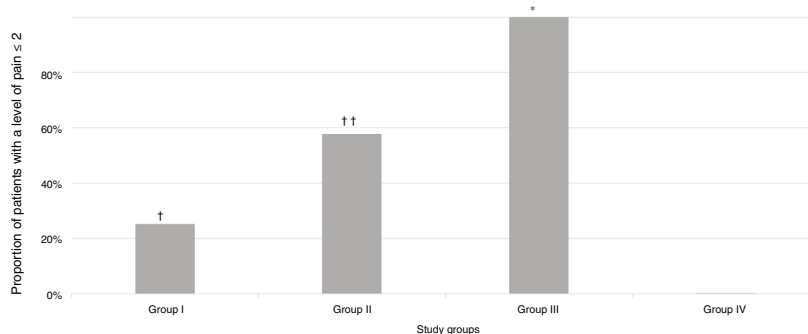


Figure 1 Results of the modified Ashworth scale, numerical pain scale of Walco and Howite, Wong-Baker FACES scale and FLACC scale. FLACC, Face, Legs, Activity, Crying and Consolability. Modified Ashworth scale: Subjective scale that rates the severity of spasticity from 0 to 4, of proven reliability in adults (in its modified version) for assessment of spasticity in the elbow flexors and plantar flexors. Values: 0 No increase in muscle tone. 1 Slight increase in muscle tone, manifested by minimal resistance in part of the joint range of motion. 1+ Presence of a catch at some point in the range of motion. 2 More marked increase in muscle tone through most of the range of motion. 3 Considerable increase in muscle tone, passive movement difficult. 4 Rigid muscle contraction.

BoNTA in children.²⁵ However, an analgesia protocol consisting of nitrous oxide and anaesthetic cream was only effective in 50% of children.²⁶

The development of a standard procedural SAP could help reduce pain and eliminate the anxiety resulting from these injections.

The aim of our study was to assess the impact of the sedation and analgesia strategy in the pain experienced by the patient.

Methods

We conducted a cross-sectional study in patients with CP managed in the Paediatric Rehabilitation Unit of the Hospital Materno Infantil in the city of Malaga, which we included by consecutive sampling according to the established inclusion and exclusion criteria, that were treated with BoNTA between November 2015 and June 2016.

The study protocol was approved by the Ethics Committee of the hospital. The parents of every participant received detailed information about the characteristics of the study and gave their consent in writing. We conducted the study in adherence with the ethical principles established in the Declaration of Helsinki and with good clinical practice guidelines.

The inclusion criteria were the following: children/adolescent aged 2–16 years, scheduled to receive BoNTA injections for treatment of spasticity. We excluded patients if they had any contraindication for treatment with BoNTA (history of allergic reaction, neuromuscular junction disorder, peripheral neuropathy, etc.), a coagulation disorder, could not tolerate sedation or were unwilling to comply with the protocol or the directions given by the researcher.

Study groups

We assigned patients to 1 of 4 groups based on the SAP. Group I included 2 subsets, the patients that did not receive any sedation and the patients that had a

topical anaesthetic cream applied to the planned injection sites at least 30 min before the procedure; Group II received inhaled nitrous oxide under the supervision of a paediatrician; Group III intravenous deep sedation under the supervision of an anaesthesiologist; Group IV mild sedation with oral or rectal administration of benzodiazepines.

Cooperative patients (defined as those capable to maintain or change their posture to facilitate a precise location of injection of BoNTA) who required fewer than 4 injections were assigned to Group I. Groups II and IV included patients that had exhibited poor cooperation in previous injections precluding the correct administration of BoNTA as well as patients that required more than 4 injections. Group III included patients with poor cooperation in previous injections (defined in the same way as in Group II), and those who required more than 8 injections or injection in deep muscles.

Level of sedation

The level of sedation was selected based on the injection sites (number of injections and depth of intramuscular injection), the level of cooperation of the child and the available resources.

Assessment of severity of spasticity

We used the GMFCS and the modified Ashworth scale (MAS) to assess the severity of spasticity. The classification of severity by means of the GMFCS offers descriptions of changes in gross motor functioning by age group within each severity level.^{14,15} This method classifies functional impairment on a 5-level scale. Level I includes patients that can walk without restrictions; level II patients that walk with certain limitations; level III patients that walk using a handheld mobility device; level IV patients with limited autonomous mobility, possibly using powered mobility; and level patients who are always transported in a wheelchair.^{14,15}

Table 1 Demographic and clinical characteristics of the patients included in the study.

Variable	Group I (n=32)	Group II (n=33)	Group III (n=29)	Group IV (n=30)	P
Age (years), n (%)					
≤3	3 (9.4)	12 (36.4)	2 (6.9)	5 (16.7)	.001*
>3 to ≤7	21 (65.6)	17 (51.5)	10 (34.5)	16 (53.3)	
>7	8 (25.0)	4 (12.1)	17 (58.6)	9 (30.0)	
Age (years)					
Mean (SD)	7.3 (4.2)	4.8 (2.8)	8.4 (3.2) ^c	6.5 (3.5)	.002**
95% CI	5.5–9.0	3.7–5.9	7.1–9.6	5.2–7.8	
Sex, n (%)					
Male	22 (68.8)	18 (54.5)	19 (65.5)	22 (73.3)	.439*
Female	10 (31.2)	15 (45.5)	10 (34.5)	8 (26.7)	
Needle insertion technique, n (%)					
Palpation	15 (46.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	<.001*
Ultrasound	17 (53.1)	33 (100.0)	29 (100.0)	30 (100.0)	
Type of CP, n (%)^a					
Monoplegia	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	.038*
Hemiplegia	12 (37.5)	17 (51.5)	5 (17.2)	7 (23.3)	
Diplegia	15 (46.9)	14 (42.4)	21 (72.4)	16 (53.3)	
Tetraplegia	5 (15.6)	2 (6.1)	3 (10.4)	7 (23.3)	
Type of CP, n (%)^b					
Spastic	29 (90.6)	31 (93.9)	29 (100.0)	30 (100.0)	.488*
Dyskinetic	2 (6.3)	1 (3.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Ataxic	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Mixed	1 (3.1)	1 (3.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
GMFCS, n (%)					
I	13 (40.6)	10 (30.3)	1 (3.4)	17 (56.7)	<.001*
II	9 (28.2)	11 (33.4)	12 (41.4)	3 (10.0)	
III	4 (12.5)	10 (30.3)	10 (34.5)	4 (13.3)	
IV	1 (3.1)	1 (3.0)	6 (20.7)	0 (0.0)	
V	5 (15.6)	1 (3.0)	0 (0.0)	6 (20.0)	
MAS, n (%)					
1	5 (15.6)	3 (9.1)	5 (17.2)	18 (60.0)	<.001*
2	13 (40.6)	17 (51.5)	2 (6.9)	9 (30.0)	
3	7 (21.9)	13 (39.4)	18 (62.1)	2 (6.7)	
4	7 (21.9)	0 (0.0)	4 (13.8)	1 (3.3)	
Number of injected muscles					
Mean (SD)	2.4 (1.2)	3.0 (1.5)	3.9 (1.1) ^d	2.7 (1.4)	<.001**
95% CI	2.0–2.9	2.5–3.5	3.5–4.3	2.2–3.2	
Number of injections					
Mean (SD)	5.2 (2.5)	5.7 (2.3)	7.8 (2.1) ^e	5.6 (3.3)	.001**
95% CI	4.3–6.1	4.9–6.5	7.0–8.6	4.4–6.9	
Total dose of BoNTA (U)					
Mean (SD)	154.4 (93.8)	125.6 (45.9)	262.6 (125.1) ^f	197.5 (133.3)	<.001**
95% CI	120.6–188.2	109.1–142.2	214.1–311.1	144.6–250.4	

BoNTA, botulinum toxin type A; CI, confidence interval; CP, cerebral palsy; GMFCS, Gross Motor Function Classification System; MAS, Modified Ashworth Scale; SD, standard deviation.

^a Topographical classification.

^b Physiological classification.

^c Statistically significant difference compared to Group II.

^d Statistically significant difference compared to Groups I and IV, respectively.

^e Statistically significant difference compared to Groups I, II and IV, respectively.

^f Statistically significant difference compared to Groups I and II, respectively.

* Chi square test.

** One-way ANOVA.

Table 2 Proportion of patients in each group under study that experienced a specific level of pain.

	Group I (n = 32)	Group II (n = 33)	Group III (n = 29)	Group IV (n = 30)	P
<i>Level of pain, n (%)^a</i>					
0–≤2	8 (25.0)	19 (57.6)	29 (100.0)	0 (0.0)	<.0001
>2–≤4	12 (37.5)	4 (12.1)	0 (0.0)	4 (13.3)	
>4–≤6	8 (25.0)	4 (12.1)	0 (0.0)	14 (46.7)	
>6–≤8	2 (6.2)	3 (9.1)	0 (0.0)	2 (6.7)	
>8–≤10	2 (6.2)	3 (9.1)	0 (0.0)	10 (33.3)	

^a The level of pain was established based on the scores obtained in the different assessment scales used in the evaluation of each participant.

The MAS is probably the most widely used method to measure spasticity in clinical practice and research.²⁷ It is a 6-point scale that classifies the resistance of a relaxed extremity to quick passive stretching.²⁷

Assessment of pain

Patients aged less than 3 years

A trained observer assessed pain by means of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC), a validated instrument with a possible score ranging from 0 to 10. It is based on the observation of facial expressions, leg movements, the level of activity, crying and ability to be soothed. Higher scores are indicative of higher levels of discomfort.²⁸

Patients aged 3–7 years

We assessed pain by means of the Wong-Baker FACES pain rating scale (WBS), one of the existing faces scales that has been proven useful in multiple paediatric settings for assessment of pain.²⁹ Patients were instructed to circle the face that best represented their level of pain. After this, we asked patients to rate their pain on a visual analogue scale (VAS) measuring 100 mm with a horizontal orientation whose extremes were marked as ‘no pain’ and ‘worst imaginable pain’.

Patients aged 8 or more years

We used a visual numerical scale developed by Walco and Howite with which pain is assessed as follows: 0, no pain; 1–2, mild pain; 3–6, moderate pain, 7–8, severe pain grave and 9–10, the most pain I’ve ever felt.

Fig. 1 shows the results of the MAS, numerical Walco and Howite pain scale, WBS and FLACC scale.

Parental satisfaction with sedation

We asked parents to rate their satisfaction with the well-being of their children in relation to the assigned analgesia protocol through a questionnaire that used a 5-point Likert scale (1, strongly disagree; 2, disagree; 3, neither agree nor disagree; 4, agree; 5, strongly agree). The questionnaire consisted of the following items: [1] I think that my child experienced pain; [2] I think that the level of cooperation of my child was adequate; [3] The injection of BoNTA was stressful to my child; [4] I think my child will not consider this a traumatic experience.

Satisfaction of health care professionals with sedation

We asked physicians to rate their level of satisfaction using 5-point Likert scales (similar to the scales used in parents). A single item was assessed: [1] The cooperation of the patient allowed me to perform the intervention.

Variables under study

The variables under study were age, sex, SAP, injection method (using anatomical references or ultrasound), type of CP (spastic, dyskinetic, ataxic and mixed), functional classification of CP, GMFCS score, MAS score, number of injections, total dose of BoNTA, number of injected muscles, level of pain (based on the different scales), and parental satisfaction and physician satisfaction with the selected SAP.

Primary outcome measure

The proportion of patients that experienced a level of pain equal or inferior to 2, based on the pain scales, in the different study groups.

Secondary outcome measures

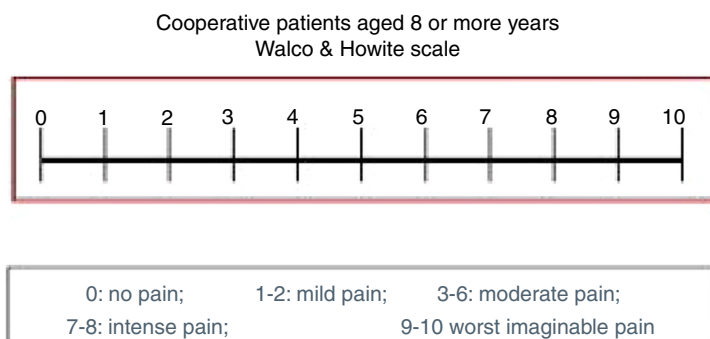
One of the secondary effectiveness outcome measures was the difference in the level of pain between the different SAPs. Other secondary outcomes were the associations between the level of pain and different variables under study (GMFCS score, dose of BoNTA, number of injections, MAS score, functional classification of CP and age) and the level of satisfaction of parents and physicians with the SAP.

Statistical analysis

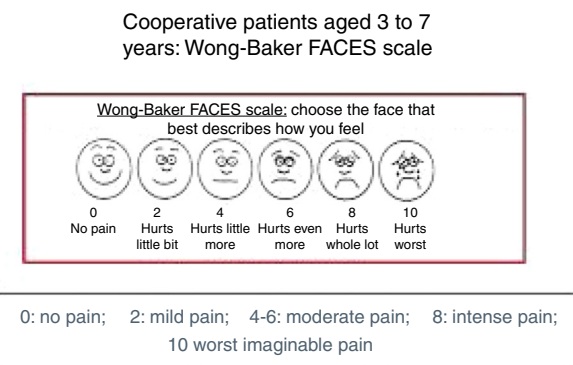
We performed the analyses with the statistical software MedCalc version 18 (MedCalc Software bvba, Ostend, Belgium; <http://www.medcalc.org>; 2018).

Before starting the study, we determined that we needed a minimum of 28 participants per study group to detect a difference equal to or greater than 21% between groups, for an alpha error probability of 0.05 and a beta error probability of 0.2. We have summarised the data as absolute frequencies and percentages, mean and standard deviation (SD), mean and 95% confidence interval (95% CI) or median and 95% CI, as applicable.

We assessed the normality of the distribution of the data by means of the d’Agostino-Pearson test. In case of a normal



Walco & Howite numerical scale



Wong-Baker FACES scale

Patients aged 1 month to 3 years or that do not cooperate

FLACC			
Classification of pain from 0 to 10. (0 is equivalent to no pain and 10 to the worst pain imaginable)			
	0	1	2
Face	No particular expression	Grimace	Tense jaw
Legs	Relaxed	Restless	Kicks legs
Activity	Lying quietly	Se dobia sobre el abdomen encogiendo las piernas	Rigid
Crying	No cry	Moans or whimpers	Crying steadily
Consolability	Content	Distractible	Difficult to console

0: no pain; 2: mild pain; 3-5: moderate pain; 6-8: intense pain; 9-10: worst imaginable pain

FLACC scale

Figure 2 Proportion of patients in each group under study that experienced a level of pain of 2 or less based on the pain scale scores. † $P = .005$ in comparison with the group under study. †† $P = .01$ in comparison with Group I and $.001$ in comparison with Group IV. * $P < .001$ in comparison with all groups under study.

distribution of quantitative data, we used one-way analysis of variance (ANOVA) to compare the means of different groups. We used analysis of covariance (ANCOVA) to compare the mean pain scores between different SAPs setting the

age, number of injected muscles and number of injections as covariates.

For quantitative variables that did not follow a normal distribution, we made comparisons by means of the

Table 3 Comparison of the level of pain assessed with the different scales used in the study based on the sedation and analgesia protocol.

	FLACC (<i>n</i> = 87)	WBS (<i>n</i> = 36)	W-H VAS (<i>n</i> = 9)
<i>Group I</i>			
Median	4.0	2.0	5.0
95% CI	3.0–5.0	2.0–4.0	5.0–5.0
<i>Group II</i>			
Median	2.0	1.0	1.0
95% CI	0.0–5.0	0.0–6.0	1.0–2.0
<i>Group III</i>			
Median	0.0	0.0	0.0
95% CI	0.0–0.0	0.0–0.0	0.0–0.0
<i>Group IV</i>			
Median	6.0	6.0	5.0
95% CI	4.6–9.0	6.0–10.0	4.0–5.0
<i>P</i> *	<.0001	.0003	.0615

The number of tests is greater than 124 because 8 participants were assessed with both the FLACC and the WBS scales.

CI, confidence interval; FLACC, Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale; WBS, Wong-Baker FACES scale; W-H VAS, Walco & Howite visual analogue scale.

* Kruskal–Wallis test.

Table 4 Mean difference in perceived pain between the groups under study.

	Group I	Group II	Group III	Group IV
<i>Group I</i>				
Mean (SE)	N.A.	1.51 (0.69)	4.76 (0.69)	–2.50 (0.64)
95% CI		–0.34 to 3.36	2.90 to 6.62	–4.23 to –0.77
<i>P</i>		.1831	<.0001	.0011
<i>Group II</i>				
Mean (SE)	–1.51 (0.69)	N.A.	3.26 (0.69)	–4.01 (0.64)
95% CI	–3.36 to 0.34		1.40 to 5.11	–7.73 to –2.29
<i>P</i>	.1831		<.0001	<.0001
<i>Group III</i>				
Mean (SE)	–4.76 (0.69)	–3.26 (0.69)	N.A.	–7.26 (0.66)
95% CI	–6.62 to –2.90	–5.11 to –1.40		–9.02 to –5.50
<i>P</i>	<.0001	<.0001		<.0001
<i>Group IV</i>				
Mean (SE)	2.50 (0.64)	4.01 (0.64)	7.26 (0.66)	N.A.
95% CI	0.77 to 4.23	2.29 to 7.73	5.50 to 9.02	
<i>P</i>	.0011	<.0001	<.0001	

We obtained the *P*-values for paired comparisons by means of analysis of covariance (ANCOVA), with age, the number of injections and the number of injected muscles as covariates.

CI, confidence interval; N.A., not applicable; SE, standard error.

Kruskal–Wallis test. We compared categorical data using the chi-square test or the Fisher exact test as applicable.

To assess the association between pain and the different variables under study (GMFCS score, dose of BoNTA, number of injections, MAS score and age), we used linear regression and the Pearson correlation coefficient (*r*).

We defined statistical significance as a *P*-value of less than 0.05.

Results

A total of 124 patients met the inclusion criteria in absence of exclusion criteria: 32 (Group I); 33 (Group II); 29 (Group III) and 30 (Group IV).

Table 1 presents the main demographic and clinical characteristics of the sample.

The number of injections ranged between 2 and 14 and the number of injected muscles between 1 and 7.

Table 5 Comparison of the satisfaction of parents and health professionals with sedation by study group.

Parents	Group I (n=32)	Group II (n=33)	Group III (n=29)	Group IV (n=30)	P*
<i>Item 1, n (%)</i>					
Strongly disagree	13 (40.6)	11 (33.3)	28 (96.6)	3 (10.0)	<.001
Disagree	11 (34.4)	8 (24.2)	0 (0.0)	4 (13.3)	
Neither agree nor disagree	4 (12.5)	3 (9.1)	0 (0.0)	14 (46.7)	
Agree	1 (3.1)	3 (9.1)	0 (0.0)	1 (3.3)	
Strongly agree	3 (9.4)	8 (24.2)	1 (3.4)	8 (26.7)	
<i>Item 2, n (%)</i>					
Strongly disagree	3 (9.4)	2 (6.1)	0 (0.0)	2 (6.7)	.076
Disagree	3 (9.4)	1 (3.0)	0 (0.0)	3 (10.0)	
Neither agree nor disagree	3 (9.4)	1 (3.0)	0 (0.0)	4 (13.3)	
Agree	3 (9.4)	5 (15.2)	0 (0.0)	3 (10.0)	
Strongly agree	20 (62.4)	24 (72.7)	29 (100.0)	18 (60.0)	
<i>Item 3, n (%)</i>					
Strongly disagree	12 (37.5)	13 (39.4)	29 (100.0)	7 (23.3)	<.001
Disagree	10 (31.2)	5 (15.2)	0 (0.0)	4 (13.3)	
Neither agree nor disagree	3 (9.4)	5 (15.2)	0 (0.0)	8 (26.7)	
Agree	4 (12.5)	1 (3.0)	0 (0.0)	3 (10.0)	
Strongly agree	3 (9.4)	9 (27.2)	0 (0.0)	8 (26.7)	
<i>Item 4, n (%)</i>					
Strongly disagree	17 (53.0)	16 (48.4)	28 (96.6)	7 (23.3)	<.001
Disagree	8 (25.0)	5 (15.2)	1 (3.4)	6 (20.0)	
Neither agree nor disagree	2 (6.3)	2 (6.1)	0 (0.0)	9 (30.0)	
Agree	3 (9.4)	2 (6.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Strongly agree	2 (6.3)	8 (24.2)	0 (0.0)	8 (26.7)	
Health professionals					
	Group I	Group II	Group III	Group IV	P
<i>Question 1, n (%)</i>					
Strongly disagree	1 (3.1)	3 (9.1)	0 (0.0)	5 (16.7)	0.005
Disagree	1 (3.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (13.3)	
Neither agree nor disagree	3 (9.4)	2 (6.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Agree	5 (15.6)	4 (12.1)	0 (0.0)	3 (10.0)	
Strongly agree	22 (68.8)	24 (72.7)	29 (100.0)	18 (60.0)	

Item 1: I think that my child I think that the level of cooperation of my child was adequate; Item 3: The injection of BoNTA was stressful to my child; Item 4: I think my child will not consider this a traumatic experience; Question 1: The cooperation of the patient allowed me to perform the intervention.

* Chi square test.

Of the 124 participants, 56 (45.2%) had a level of pain equal to or less than 2 (Table 2).

A significantly greater proportion of patients had a pain score of 2 or less in Group III (intravenous deep sedation under the supervision of an anaesthesiologist) compared to all other groups under study ($P < .001$) (Fig. 2).

The injection of BoNTA was guided by ultrasound in 109 patients (87.9%) and by anatomical localisation in 15 (12.1%). Since manual injection based on anatomical landmarks was only used in Group I, we compared the level of pain within this group in patients that received ultrasound-guided BoNTA injections versus patients that received injections with insertion based on anatomical landmarks. The mean pain score was 3.36 (SD, 0.76) in patients in whom needle insertion was guided by anatomical landmarks and 5.19 (0.76) in patients in which it was guided by ultrasound ($P = .1193$).

Pain during administration of BoNTA was significantly lesser in children that received intravenous deep sedation under the supervision of an anaesthesiologist compared to children managed with other sedation strategies (Tables 3 and 4).

When it came to parental satisfaction, the proportion of parents that "strongly agreed" or "agreed" with the item "I think that the level of cooperation of my child was adequate" ranged between 70% in Group IV and 100% in Group III ($P = .076$) (Table 5). However, we found statistically significant differences in the other items (Table 5).

The proportion of physicians that "agreed" or "strongly agreed" with the statement "The cooperation of the patient allowed me to perform the intervention" ranged between 70% for Group IV and 100 for Group V (Table 5).

Table 6 presents the correlation between the level of pain and some of the variables under study. Pain was significantly correlated to age ($r = -0.21$; $P = .0299$) (Table 6).

Table 6 Correlation between pain (assessed with different methods) and some of the variables under study (age, number of injected muscles, number of injections, Gross Motor Function Classification System, Modified Ashworth Scale and topographical classification of cerebral palsy).

Variable	Level of pain
Age	
<i>r</i>	−0.21
95% CI	−0.38 to −0.02
<i>P</i>	.0299
NIM	
<i>r</i>	−0.04
95% CI	−0.21 to 0.14
<i>P</i>	.6808
NI	
<i>r</i>	−0.06
95% CI	−0.24 to 0.11
<i>P</i>	.4765
Dose of BoNTA	
<i>r</i>	−0.17
95% CI	−0.34 to 0.01
<i>P</i>	.0603
GMFCS	
<i>r</i>	−0.12
95% CI	−0.29 to 0.06
<i>P</i>	.2038
MAS	
<i>r</i>	0.11
95% CI	−0.25 to 0.44
<i>P</i>	.5478
TCCP	
<i>r</i>	−0.09
95% CI	−0.26 to 0.09
<i>P</i>	.3308
Multiple correlation coefficient^a	
<i>r</i>	0.39
95% CI	0.18 to 0.59
<i>P</i>	.0144

BoNTA, botulinum toxin type A; CI, confidence interval; GMFCS, Gross Motor Function Classification System; MAS, Modified Ashworth Scale; NI, number of injections; NIM, number of injected muscles; *r*, Pearson correlation coefficient; TCCP, topographical classification of cerebral palsy.

^a Level of pain as dependent variable.

Discussion

The results of our study show that the choice of sedation and analgesia protocol has a significant impact in the level of pain experienced by patients with CP treated with BoNTA.

Although the response to children to stressful or painful situations differs substantially between individuals,³⁰ there is evidence in the literature that inadequate pain management in children has a negative impact on future experiences involving painful processes.^{25,31} The recollection of a painful medical procedure can reduce the effect of pain medication in subsequent procedures³¹; thus, one

study found that the memory of a painful dental procedure in the past was a predictor for reported pain in a subsequent dental procedure.³²

In children that require repeated painful procedures, the pain experienced during the initial procedure has a significant influence on pain and anxiety scores in subsequent procedures.³³

Comparing the results of our study with those of other authors poses challenges.

Brochard et al.²⁶ found pain above 9 points in the CHEOPS scale in 38% of children that received injections while sedated with nitrous oxide and EMLA cream, who required a higher level of analgesia to perform the procedure. In our study, nitrous oxide was fairly effective in reducing pain in children with CP treated with BoNTA injections.

The results of this study are consistent with the findings of Gambart et al.,³⁴ who assessed pain in children managed with nitrous oxide and an eutectic mixture of lidocaine and prilocaine (EMLA cream) and concluded that the anaesthesia protocol was inadequate in 1 out of 2 children (50%), with a greater level of pain in children receiving more than 8 injections.

Although treatment with BoNTA is effective and generally well tolerated,³⁵ parents may worry about the pain associated with the procedure.³⁶ In fact, the pain caused by injection has been reported as a reason for abandoning treatment with BoNTA in children.³⁷

In our study, the level of pain differed significantly based on the selected SAP.

The proportion of parents that considered that the procedure was stressful to their children was low in Groups I and III and relatively low in the remaining 2 groups. These findings suggest that selection of the appropriate SAP significantly increases parental satisfaction with the procedure.

Although the comfort of the patient is important, it must be weighed against the risks posed to the patient. Children with CP may be at increased risk of complications of general anaesthesia,^{38,39} although we did not observe any adverse effects in any of the groups under study.

While the proportion of patients with a level of pain of 2 or less was significantly greater in the general anaesthesia group, this approach cannot be recommended for all patients. In addition, performance of anaesthetic procedures in patients with special needs may be challenging, while assessment of acute pain is complicated in children with significant cognitive impairments.^{27,34,39}

The cooperation of the patient allowed performance of the intervention in most patients in all groups under study. This further corroborates the crucial importance of selecting an appropriate SAP.

We did not find significant differences in pain based on whether needle insertion was guided by ultrasound or based on anatomical landmarks. However, we ought to note that we did not originally design the study to assess the impact of insertion technique on the pain experienced by the patient. Our study had a power of 40% to detect a mean difference in pain of 1.8 points with a level of significance of 0.05.

Authors of previous studies have indicated the importance of using ultrasound to guide injection of BoNTA in different muscles.^{23,24,40} However, these studies were focused on the effectiveness of BoNTA rather than the pain experienced during the procedure.

Lastly, the only variable under study included in the model that was significantly associated with pain was age. This may be related to the fact that cooperative patients were assigned to Group I (topical anaesthetic), while patients that had been uncooperative in previous injections were assigned to the general anaesthesia group. Furthermore, patients in Group III were older compared to patients in Group II.

Limitations of the study

We ought to mention certain limitations of the study that must be taken into account when interpreting its results. The first limitation is that the study was conducted in a single centre and a small sample of patients. To minimise the impact of this factors we made a sample size calculation before starting data collection. The second limitation was that it was not a blind study. The individual responsible for collecting data on pain was aware of the SAP that had been used, which may have been a source of bias.

Conclusions

The results of our study demonstrate the importance of selecting an adequate sedation and analgesia protocol to reduce the stress associated with BoNTA injections in children with CP.

Funding

We received funding from Allergan Ltd. to support the writing of the manuscript.

Conflicts of interest

The authors have no conflicts of interest to declare.

References

- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy April 2005. *Dev Med Child Neurol*. 2005;47:571–6.
- MacLennan AH, Thompson SC, Gecz J. Cerebral palsy: causes, pathways, and the role of genetic variants. *Am J Obstet Gynecol*. 2015;213:779–88.
- Jacobsson B, Hagberg G. Antenatal risk factors for cerebral palsy. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2004;18:425–36.
- Longo M, Hankins GD. Defining cerebral palsy: pathogenesis, pathophysiology, and new intervention. *Minerva Ginecol*. 2009;61:421–9.
- Not authors listed. National Guideline Alliance (UK). Cerebral Palsy in Under 25s: Assessment and Management. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK); 2017, January. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng62> [accessed 6.12.17].
- Reeuwijk A, van Schie PE, Becher JG, Kwakkel G. Effects of botulinum toxin type A on upper limb function in children with cerebral palsy: a systematic review. *Clin Rehabil*. 2006;20:375–87.
- Shamsoddini A, Amirsalari S, Hollisaz MT, Rahimnia A, Khatibi-Aghda A. Management of spasticity in children with cerebral palsy. *Iran J Pediatr*. 2014;24:345–51.
- Cowan F, Rutherford M, Groenendaal F, Eken P, Mercuri E, Bydder GM, et al. Origin and timing of brain lesions in term infants with neonatal encephalopathy. *Lancet*. 2003;361:736–42.
- Morris C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:3–7.
- Christine C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krägeloh-Mann I, et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:35–8.
- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007;109:8–14. Erratum in: *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(6):480.
- Agarwal A, Verma I. Cerebral palsy in children: an overview. *J Clin Orthop Trauma*. 2012;3:77–81.
- Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW. Task Force on Childhood Motor Disorders. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*. 2003;111:e89–97.
- Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50:744–50.
- Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification systems in cerebral palsy. *Orthop Clin North Am*. 2010;41:457–67.
- Simpson DM, Gracies JM, Graham HK, Miyasaki JM, Naumann M, Russman B, et al. Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology Assessment: botulinum neurotoxin for the treatment of spasticity (an evidence-based review): report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2008;70:1691–8.
- Pavone V, Testa G, Restivo DA, Cannavò L, Condorelli G, Portinaro NM, et al. Botulinum toxin treatment for limb spasticity in childhood cerebral palsy. *Front Pharmacol*. 2016;7:29.
- Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:885–910.
- Fehlings D, Novak I, Berweck S, Hoare B, Stott NS, Russo RN. Cerebral Palsy Institute Botulinum toxin assessment, intervention and follow-up for paediatric upper limb hypertonicity: international consensus statement. *Eur J Neurol*. 2010;17 Suppl. 2:38–56.
- Love SC, Novak I, Kentish M, Desloovere K, Heinen F, Molenaers G, et al. Cerebral Palsy Institute Botulinum toxin assessment, intervention and after-care for lower limb spasticity in children with cerebral palsy: international consensus statement. *Eur J Neurol*. 2010;17 Suppl. 2:9–37.
- Lee JH, Sung IY, Yoo JY, Park EH, Park SR. Effects of different dilutions of botulinum toxin type A treatment for children with cerebral palsy with spastic ankle plantar flexor: a randomized controlled trial. *J Rehabil Med*. 2009;41:740–5.
- Molenaers G, Fagard K, van Campenhout A, Desloovere K. Botulinum toxin A treatment of the lower extremities in children with cerebral palsy. *J Child Orthop*. 2013;7:383–7.
- Copeland L, Edwards P, Thorley M, Donaghey S, Gascoigne-Pees L, Kentish M, et al. Botulinum toxin A for nonambulatory children with cerebral palsy: a double blind randomized controlled trial. *J Pediatr*. 2014;165:140–60000.
- Strobl W, Theologis T, Brunner R, Kocer S, Viehweger E, Pascual-Pascual I, et al. Best clinical practice in botulinum toxin treatment for children with cerebral palsy. *Toxins (Basel)*. 2015;7:1629–48.
- Zier JL, Rivard PF, Krach LE, Wendorf HR. Effectiveness of sedation using nitrous oxide compared with enteral midazolam for botulinum toxin A injections in children. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50:854–8.

26. Brochard S, Blajan V, Lempereur M, Le Moine P, Peudenberg S, Lefranc J, et al. Effectiveness of nitrous oxide and analgesic cream (lidocaine and prilocaine) for prevention of pain during intramuscular botulinum toxin injections in children. *Ann Phys Rehabil Med.* 2009;52:704–16.
27. Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys Ther.* 1987;67:206–7.
28. Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait AR, Trzcinka A, Malviya S. The reliability and validity of the Face, Legs, Activity, Cry Consolability observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesth Analg.* 2002;95:1224–9.
29. Garra G, Singer AJ, Taira BR, Chohan J, Cardoz H, Chisena E, et al. Validation of the Wong-Baker FACES Pain Rating Scale in pediatric emergency department patients. *Acad Emerg Med.* 2010;17:50–4.
30. Jay SM, Ozolins M, Elliott CH, Caldwell S. Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health Psychol.* 1983;2:133–47.
31. Weisman SJ, Bernstein B, Schechter NL. Consequences of inadequate analgesia during painful procedures in children. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1998;152:147–9.
32. Versloot J, Veerkamp JSJ, Hoogstraten J. Children's self-reported pain at the dentist. *Pain.* 2008;137:389–94.
33. Chen E, Zeltzer LK, Craske MG, Katz ER. Children's memories for painful cancer treatment procedures: implications for distress. *Child Dev.* 2000;71:933–47.
34. Gambart G, Mette F, Pellot AS, Richard I. Évaluation d'une procédure antalgique associant protoxyde d'azote et crème EMLA lors des injections de toxine botulique chez l'enfant. *Ann Readapt Med Phys.* 2007;50:275–9.
35. Kahraman A, Seyhan K, Değer Ü, Kutlutürk S, Mutlu A. Should botulinum toxin A injections be repeated in children with cerebral palsy? A systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58:910–7.
36. Symons FJ, Rivard PF, Nugent AC, Tervo RC. Parent evaluation of spasticity treatment in cerebral palsy using botulinum toxin type A. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87:1658–60.
37. Linder-Lucht M, Kirschner J, Herrmann J, Geth K, Korinthenberg R, Berweck S, et al. 'Why do children with cerebral palsy discontinue therapy with botulinum toxin A?'. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48:319–20.
38. Wass CT, Warner ME, Worrell GA, Castagno JA, Howe M, Kerber KA, et al. Effect of general anesthesia in patients with cerebral palsy at the turn of the new millennium: a population-based study evaluating perioperative outcome and brief overview of anesthetic implications of this coexisting disease. *J Child Neurol.* 2012;27:859–66.
39. Yoshikawa F, Tamaki Y, Okumura H, Miwa Z, Ishikawa M, Shimoyama K, et al. Risk factors with intravenous sedation for patients with disabilities. *Anesth Prog.* 2013;60:153–61.
40. Santamato A, Micello MF, Valeno G, Beatrice R, Cinone N, Baricich A, et al. Ultrasound-guided injection of botulinum toxin type a for piriformis muscle syndrome: a case report and review of the literature. *Toxins (Basel).* 2015;7:3045–56.



Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System

Julie Hauer, MD, FAAP,^{a,b} Amy J. Houtrow, MD, PhD, MPH, FAAP,^c SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES

Pain is a frequent and significant problem for children with impairment of the central nervous system, with the highest frequency and severity occurring in children with the greatest impairment. Despite the significance of the problem, this population remains vulnerable to underrecognition and undertreatment of pain. Barriers to treatment may include uncertainty in identifying pain along with limited experience and fear with the use of medications for pain treatment. Behavioral pain-assessment tools are reviewed in this clinical report, along with other strategies for monitoring pain after an intervention. Sources of pain in this population include acute-onset pain attributable to tissue injury or inflammation resulting in nociceptive pain, with pain then expected to resolve after treatment directed at the source. Other sources can result in chronic intermittent pain that, for many, occurs on a weekly to daily basis, commonly attributed to gastroesophageal reflux, spasticity, and hip subluxation. Most challenging are pain sources attributable to the impaired central nervous system, requiring empirical medication trials directed at causes that cannot be identified by diagnostic tests, such as central neuropathic pain. Interventions reviewed include integrative therapies and medications, such as gabapentinoids, tricyclic antidepressants, α -agonists, and opioids. This clinical report aims to address, with evidence-based guidance, the inherent challenges with the goal to improve comfort throughout life in this vulnerable group of children.

The identification, assessment, and treatment of pain in children with severe neurologic impairment (SNI) is an important goal for clinicians involved in the care of such children. Meeting this goal is considered a significant challenge, even for clinicians with expertise in symptom treatment.¹

abstract

^aComplex Care Service, Division of General Pediatrics, Boston Children's Hospital, Assistant Professor, Harvard Medical School, Boston Massachusetts; ^bSeven Hills Pediatric Center, Groton, Massachusetts; and ^cDepartment of Physical Medicine and Rehabilitation, University of Pittsburgh, Pediatric Rehabilitation Medicine, Rehabilitation Institute, Children's Hospital of Pittsburgh of UPMC, Pittsburgh, Pennsylvania

Dr Hauer conceptualized and drafted the initial manuscript, reviewed and responded to questions and comments from all reviewers, and contributed to writing the final manuscript; Dr Houtrow contributed to the initial drafting and editing at all stages, including the final manuscript, and all authors approved the final manuscript as submitted.

This document is copyrighted and is property of the American Academy of Pediatrics and its Board of Directors. All authors have filed conflict of interest statements with the American Academy of Pediatrics. Any conflicts have been resolved through a process approved by the Board of Directors. The American Academy of Pediatrics has neither solicited nor accepted any commercial involvement in the development of the content of this publication.

Clinical reports from the American Academy of Pediatrics benefit from expertise and resources of liaisons and internal (AAP) and external reviewers. However, clinical reports from the American Academy of Pediatrics may not reflect the views of the liaisons or the organizations or government agencies that they represent.

The guidance in this report does not indicate an exclusive course of treatment or serve as a standard of medical care. Variations, taking into account individual circumstances, may be appropriate.

To cite: Hauer J, Houtrow AJ, AAP SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 2017;139(6):e20171002

TABLE 1 Definitions

Pain	Defined by the IASP ² as “an unpleasant sensory and emotional experience associated with actual or potential tissue damage, or described in terms of such damage. The inability to communicate verbally does not negate the possibility that an individual is experiencing pain and is in need of appropriate pain-relieving treatment”
Pain behaviors	Observable features expressed by an individual in pain, with features specific to children with SNI indicated in Table 3
Nociceptive pain	Defined by the IASP ² as “pain that arises from actual or threatened damage to nonneural tissue and is due to the activation of nociceptors”
Neuropathic pain	Indicates tissue injury or inflammation Defined by the IASP ² as “pain that arises from an alteration or disease in the somatosensory nervous system” Attributable to alterations in the peripheral nervous system or CNS, resulting in abnormal excitability
Dysesthesia	Defined by the IASP ² as “an unpleasant sensation, whether spontaneous or evoked” with cases including hyperalgesia and allodynia
Hyperalgesia	Defined by the IASP ² as “increased pain from a stimulus that normally provokes pain”
Allodynia	Defined by the IASP ² as “pain due to a stimulus that does not normally provoke pain”
Agitation	Unpleasant state of arousal manifesting as irritability, restlessness, and increased motor activity ³ Features include loud speech, crying, increased movement, increased autonomic arousal, such as sweating and tachycardia, inability to relax, and disturbed sleep-rest pattern
Irritability	A disorder characterized by an abnormal responsiveness to stimuli or physiologic arousal; may be in response to pain, fright, a drug, an emotional situation, or a medical condition ⁴
Neuroirritability	Might best be used to indicate children with SNI who have persistent or recurrent episodes with pain behaviors after assessment and management of potential nociceptive sources, suggesting the CNS as a source of persistent pain features

IASP, International Association for the Study of Pain.

The International Association for the Study of Pain indicates that “the inability to communicate verbally does not negate the possibility that an individual is experiencing pain and is in need of appropriate pain-relieving treatment”² (Table 1). There are many reasons why pain can be a significant burden for children with SNI, including their increased risk for sources of acute pain, with symptoms expected to resolve once a problem is identified and treated. An even greater challenge is recurrent or chronic pain experienced by many children with SNI, with risk including pain sources attributable to alterations in the central nervous system (CNS) that cannot be identified by diagnostic tests.

Given the complexity of identifying and treating pain in such children, pain goes unrecognized or inadequately treated all too often. In 1 study of children with cerebral palsy who experienced pain, more than 90% had experienced ongoing recurrent pain for more than 1 year, yet only half were receiving any treatment directed at pain.⁵ In children with progressive genetic, metabolic, or neurologic conditions with no cure, the 3 most common symptoms reported by parents were

pain, sleep problems, and feeding difficulties, with symptoms often not well controlled.⁶

Recurrent pain can have a significant effect on all aspects of daily life, including sleep and family interactions, and can lead to distress, anxiety, depression, irritability, insomnia, fatigue, and negative coping behaviors in the child and family members. Because chronic pain can be an outcome of many factors, a holistic approach is often needed to relieve pain and the associated problems.⁷

SPECIFYING THE GROUP OF CHILDREN WITH SNI

Significant impairment of the CNS can be attributable to various etiologies and indicated by different developmental descriptors (Table 2). This clinical report focuses predominantly on children with severe to profound intellectual disability with resulting lifelong limitations in verbal communication. Most will have associated motor impairment (ie, cerebral palsy). This report is not specific to autism, because pain in this group has not been well studied, although many of the same principles may apply. The use of the term “nonverbal” reflects

that most children referenced in this report are unable to verbally indicate the presence or location of pain, yet will have features that indicate pain. SNI will be used to refer to this group, reflecting severe impairment of the CNS.

PAIN FREQUENCY AND SEVERITY ARE SIGNIFICANT IN CHILDREN WITH SNI

Medical tests, procedures, and surgery are thought to be a frequent source of pain in children with SNI,⁸ yet in 1 study only 8% of all pain episodes were attributed to these sources.⁹ Pain in some is chronic, occurring on a weekly to daily basis and persisting despite treatment of problems such as gastroesophageal reflux disease (GERD) and spasticity.^{9–13} For example, pain was noted to occur weekly in 44% of children with moderate to profound cognitive impairment and almost daily in 41% to 42% of children with severe to profound impairment, assessed by using the Non-Communicating Children’s Pain Checklist–Revised or the Pediatric Pain Profile.^{9,10,12} In children with moderate to severe cerebral palsy, pain was noted by parents to occur “once or twice” to “a few times” in 44% and “fairly often” to “every/

TABLE 2 Neurodevelopmental Terminology and Causes of SNI

Term	Definitions and Comments
SNI	Used in this clinical report to indicate children with severe impairment of the CNS resulting in lifelong intellectual disability and limited verbal communication, often with coexisting motor impairment (eg, cerebral palsy) Causes include genetic, metabolic, neurodegenerative, structural malformation of the CNS, CNS infection, anoxic or traumatic brain injury, unknown
Intellectual disability	A disorder with onset during the developmental period that includes both intellectual and adaptive functioning deficits in conceptual, social, and practical domains Also referred to as cognitive impairment; previously called mental retardation References indicated in this report are typically of children who have severe to profound intellectual disability with associated limitations in communication
Cerebral palsy	Nonprogressive impairment of the CNS affecting muscle tone and control of movement Not always associated with intellectual disability especially with milder forms, whereas those with severe impairment often have both
Autism	Neurodevelopmental disorder characterized by impairments in social interaction and communication and a pattern of repetitive behaviors and interests

almost every day” in 21% over a 4-week period.¹¹ This information is in marked contrast to typically developing children, with only 12% identified in a large population-based survey to experience pain on a weekly basis.¹⁴

Pain intensity is also rated high in children with SNI. Children with developmental and neuromuscular disorders were identified as 1 of 3 subgroups with high pain scores, assessed by using the Individualized Numeric Rating Scale, in a retrospective cohort analysis of more than 1.5 million documented pain scores in a tertiary pediatric medical center during a 3-year period.¹⁵ In children with severe cognitive impairment, the average pain intensity for all sources of nonaccidental pain was 6.1 on a 10-point scale (0 equaling no pain and 10 equaling the worst pain), with an average duration of 6 hours.⁹ In those with less impairment, specifically the ambulatory group with accidental pain, the average pain intensity was 3.8, with an average duration of 46 minutes.⁹ Along with pain severity, pain frequency is also noted to be higher in children with the greatest neurologic impairment.^{5,9,11,16} For example, pain was reported to be present in 48% of the ambulatory children with cerebral palsy compared with 79% in the nonambulatory group.⁵

TABLE 3 Pain Behaviors in Nonverbal Children With SNI

Category	Examples
Vocalizations	Crying, whimpering, moaning, gasping, sharp intake of breath
Facial expression	Grimacing, frowning, furrowed brow, squinting, eyes wide open, clenched teeth, teeth grinding, distressed look
Consolability	Inability to be consoled and made comfortable
Interaction	Withdrawn, seeking comfort
Sleep	Disturbed sleep, increased or decreased sleep
Movement	Increase from baseline in movement of arms and legs, restless and fidgety, startles easily, pulls away when touched, twists or turns
Tone	Stiffening of extremities, clenching of fists, back arching, resists movement
Physiologic	Tachycardia, sweating, shivering, change in color, pallor, breath holding, tears
Atypical features	Blunted facial expression, laughter, breath holding, self-injurious behaviors

IDENTIFYING PAIN IN CHILDREN WITH SNI

The goals of pain assessment are to identify the presence of pain and to track the response to interventions for pain. To meet these goals, pain-assessment tools have been developed for use in children with SNI who cannot communicate their pain experience. Such tools can educate clinicians and empower parents in recognizing specific pain behaviors in a child. When using such tools, it is beneficial to recognize both the information they provide and the limitations in their use.

Pain Behaviors

Pain behaviors refer to the observable features expressed by an individual in pain (eg, facial grimacing). The observation of pain behaviors is considered a valid approach to pain assessment in those unable to self-report.¹⁷ Pain behaviors that are specific to children

with SNI have been identified in studies of such children after surgery and painful procedures and by asking parents and caregivers what they observe when they believe their child is in pain. Table 3 indicates the categories and features identified on pain-assessment tools.^{10,18–21}

Behavioral Pain-Assessment Tools

Behavioral pain-assessment tools for children with SNI are listed in Table 4.^{10,18–21} Such tools assist with determining the presence of pain. The use of these tools involves a detailed review with parents, caregivers, and home-based nurses, so as to determine a child’s baseline behaviors and changes from baseline when pain occurs. As examples, some children display less typical pain behaviors, such as laughing, a blunted facial expression, or self-injurious behavior.^{10,13,18,22,23} Parents of children with SNI consider pain identification to be an

TABLE 4 Pain-Assessment Tools for Nonverbal Children With Neurologic Impairment

r-FLACC¹⁸

- Revised from the FLACC to include pain behaviors specific to children with cognitive impairment
- Like the FLACC, a 5-item pain assessment tool with a score ranging from 0 to 10
- Allows parents to individualize by adding behaviors specific to their child
- Option of indicating individualized behaviors can be beneficial for children with atypical pain behaviors and lack of other typical features, which may result in a false low score on other tools

INRS¹⁹

- A personalized pain-assessment tool for nonverbal children with intellectual disability, based on the parent's knowledge of the child, developed for use in the hospital
- Parents and caregivers identify behaviors that indicate no pain to the worst possible pain on a scale ranging from 0 to 10
- Moderate to strong correlation between INRS ratings and NCCPC-PV (see below) total scores
- Option of indicating individualized behaviors can be beneficial for children with atypical pain behaviors and lack of other typical features, which may result in a false low score on other tools

NCCPC-PV²⁰

- 27-item pain-assessment tool for children with severe cognitive impairment
- Moderate to severe pain determined at a cutoff of ≥ 11 of 81
- In Breau et al,²⁰ this cutoff provided a sensitivity of 0.88 and specificity of 0.81
- Available for download for clinical use or use in research funded by not-for-profit agencies at <http://pediatric-pain.ca/resources/our-measures/>

NCCPC-R²¹

- 30-item pain-assessment tool designed for nonverbal children ages 3–18 y with severe cognitive impairment
- Moderate to severe pain determined at a cutoff of ≥ 7 of 90
- In Breau et al,²¹ this cutoff provided a sensitivity of 0.84 and specificity of 0.77
- Revised from the NCCPC-PV (postoperative version)
- Available for download for clinical use or use in research funded by not-for-profit agencies at <http://pediatric-pain.ca/resources/our-measures/>

PPP¹⁰

- A 20-item pain-assessment tool for children with severe to profound cognitive impairment
- Scores of ≥ 14 were generally associated, by observers, with moderate or severe pain
- A cutoff of 14 provided a sensitivity of 1.0 and specificity of 0.91
- The tool is arranged to provide different scores to indicate a rating for “on a good day,” “most troublesome pain,” “second-most troublesome pain,” etc
- Available to download from the Web, after registration at www.pppprofile.org.uk

Adapted with permission from Hauer, JM. *Caring for Children Who Have Severe Neurologic Impairment: A Life with Grace*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2013:52-53. FLACC, Face, Legs, Activity, Cry, Consolability; INRS, Individualized Numeric Rating Scale; NCCPC-PV, Non-Communicating Children's Pain Checklist–Postoperative Version; NCCPC-R, Non-Communicating Children's Pain Checklist–Revised; PPP, Pediatric Pain Profile.

uncertain process, although they rate themselves as accurate in identifying pain in their child and quickly identified pain behaviors specific to their child when given a pain-assessment tool.^{9,23}

No one tool can be recommended over another. Of note, the revised Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (r-FLACC) scale and the Individualized Numeric Rating Scale can be individualized by indicating behaviors specific to each child, with examples of pain behaviors provided.^{18,19} This option, not present in other tools, is important for children with atypical pain behaviors. In such children, ratings on other pain tools can then be deceptively low.

Nurses and physicians rated the r-FLACC and Nursing Assessment of Pain Intensity (NAPI) as having an overall higher clinical utility based

on complexity, compatibility, and relative advantage, in a comparison of these tools with the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version (NCCPC-PV).²⁴ In several studies, nurses preferred the r-FLACC for its ease of use and pragmatic qualities, although not all tools were included for comparison.^{24–26}

Other Considerations When Assessing Pain

In children with recurrent pain, assessment tools can be used to score worst and typical pain episodes, although it is important not to become overly dependent on numbers. Other information to review includes the frequency and duration of pain episodes. This information can assist in determining whether the frequency, duration, and severity of pain episodes

have sufficiently decreased after a medication trial.

These pain-assessment tools (Table 4) have been studied in children identified as having intellectual disability, with the majority also identified as having cerebral palsy. Most of the children in these studies have intellectual disability in the severe to profound range, with few in the mild to moderate range. There are limited studies assessing pain behaviors in children with autism and intellectual disability, although the features identified are similar to those in children with intellectual disability without autism.^{27,28} In children who acquire a developmental age of 3 years or greater, age-appropriate pain-assessment tools, such as various faces pain scales, can be used.²⁹

In addition to pain assessment after surgery, other reasons to assess for

pain behaviors and consider the use of behavioral pain assessment tools include the following:

- When concerns are identified at routine comprehensive assessments: Parents can be asked at such visits, “Do you have concerns that your son is uncomfortable or agitated at times, or is he typically calm and easily comforted?”
- When a child is identified to have intermittent muscle spasms and changes in body position: Determine whether pain behaviors are associated with intermittent muscle spasms and movement or whether the child appears calm during such movement.
- When gastrointestinal symptoms, such as vomiting or feeding intolerance, are identified: Nociceptive sources (ie, pain attributable to tissue injury or inflammation) include GERD and cholecystitis and CNS sources include central neuropathic pain and autonomic dysfunction.

Assumptions and Beliefs That Interfere With Identifying Pain

When pain behaviors are observed, beliefs and assumptions can interfere with considering pain as the cause. Past beliefs that are not viewed as relevant included that some children with SNI were indifferent or insensitive to pain,³⁰ and explanations for irritability in children with SNI included psychiatric diagnoses such as bipolar affective disorder.³¹

Although some parents may bring concerns about a child’s comfort to a clinician’s attention, for other parents their own beliefs can reduce the consideration of pain, such as the perception that the observed features are a natural part of the underlying condition.³² Parents may encounter uncertainty from clinicians as to the source and management of symptoms, poignantly indicated

by parents who shared that their children with SNI had “learned to live with pain.”²³ In addition, comfort measures, such as holding and rocking, can temporarily calm some children, with parents then assuming the responsibility of maintaining their child’s comfort, even if this requires constant vigilance. Such a child may be viewed as not having pain, even though frequent holding to maintain comfort could indirectly indicate an abnormal state of excessive hyperarousal, possibly attributable to pain.

Clinicians may assume that increased tone and movement are a result of spasticity and dystonia, rather than investigating pain as a possible cause of these findings.^{9–11,33}

This assumption can occur when pain behaviors in children with SNI are not recognized to include alterations in tone, bodily position, and movement (Table 3). Descriptors on pain-assessment tools include “stiffens or spasms,” “spastic,” “tense,” “rigid,” “tremors,” “marked increase in spasticity,” “twists or turns,” and “arches back.”^{10,18–21} In a study in 22 children with SNI and persistent pain behaviors, intermittent increased tone was the most common pain behavior category, with 86% (19 of 22) of the children having recurrent muscle spasms, although 20 of 22 children were already taking one or more medications for spasticity.¹³ With decades of literature focusing on spasticity treatment of this population, it can be difficult to shift to a view that treatment directed at pain may be of greater benefit than another intervention directed at spasticity. The identification of other pain behaviors can guide consideration of an empirical pain treatment trial.

Various words are used to describe children with SNI in distress, including irritability and agitation (Table 1).^{3,34} The term “neuroirritability” has been used

in children with SNI to describe a sustained activated behavioral state associated with crying or agitation during which the child is not easily consolable despite reasonable measures.⁴ Neuroirritability has also been used in the same manner as a diagnosis, although with no indication of the pathophysiologic mechanism.

It is helpful to distinguish such descriptive terms that are independent of etiology from the mechanisms that can cause the observed features. Consideration of language is important, because the use of such terms as “agitation” or “irritability” can inadvertently shift focus away from pain and thereby away from treatment directed at the mechanisms of action that result in pain. The use of the phrase “pain behaviors” is likely to be viewed as a problem in need of treatment, whereas agitation and neuroirritability might be viewed as indicating an irritable nervous system with less urgency given to its management. Such terms might also focus away from medication trials directed at pain mechanisms and instead result in the use of adjuvant medications, such as benzodiazepines, neuroleptics, or other sedatives.

Occasionally, concerns about pain raised by the parent or caregiver of a child with SNI may appear to be out of proportion to the observed features. It is feasible that such surrogate reporters may have emotional experiences that alter their perception of pain in their child. Parent reporting of pain that is initially not observed in the child should be reviewed carefully before considering that the child is not in pain. Parents historically have too often been reassured that their child with SNI is not experiencing pain, likely reflecting the lack of studies on pain behaviors until more recently, and ongoing assumptions of what such features indicate. Consideration

TABLE 5 Problems of the CNS That Are Sources of Pain or Have Features That Include Pain Behaviors

Problem	Features and Comments
Central neuropathic pain	Symptoms include pain localized to the gastrointestinal tract, such as pain triggered by distention of the gastrointestinal tract (suggested by pain associated with tube feedings or intestinal gas, with relief after a bowel movement or flatus) Pain features can occur spontaneously and with no trigger, described by adults as “shock-like” Attributable to impairment of the spinothalamic tract and thalamus
Visceral hyperalgesia	Altered threshold to pain generation in response to a stimulus in the gastrointestinal tract Attributable to sensitization of visceral afferents as well as central sensitization in the CNS
Autonomic dysfunction (dysautonomia)	Features that suggest dysautonomia: skin flushing, hyperthermia, pain localized to the gastrointestinal tract, retching, bowel dysmotility, general discomfort, agitation, tachycardia, sweating, arching, stiffening Dysautonomia can be a source of discomfort, and pain can trigger the features that occur with dysautonomia
Dystonia	Involuntary sustained or intermittent muscle contractions cause twisting and repetitive movements, abnormal postures, or both Children with secondary dystonia attributable to severe alterations of the CNS may also be at risk of central neuropathic pain Pain can trigger and worsen features of dystonia
Paroxysmal autonomic instability with dystonia	Involves features of both autonomic dysfunction and dystonia Indicates altered function of the CNS areas that regulate autonomic function and movement Pain can trigger and worsen the observed features
Spasticity	Velocity-dependent increase in muscle tone that results in muscles that are resistant to movement Spasticity is often not painful but can result in musculoskeletal pain over time
Muscle spasms	Sudden involuntary contraction of a muscle or group of muscles; associated features can include arching, stiffening, tremors, and clonus Pain behaviors can indicate pain from muscle spasms or indicate pain from another source as the trigger for muscle spasms
Delirium	Disturbance of consciousness with an acute onset over hours to days and a fluctuating course Features include disordered thinking, change in cognition, inattention, altered sleep-wake cycle, change in arousal, and psychomotor disturbances

of parental emotional experience warrants expertise, such as from an interdisciplinary pediatric palliative care team, rather than reassurance that the problem is not pain.

SOURCES OF PAIN BEHAVIORS

The mechanisms that generate pain include any cause of tissue injury or inflammation (nociceptive pain) or abnormal transmission of pain signals attributable to injury, dysfunction, or altered excitability in the peripheral nervous system or CNS (neuropathic pain).

Sources of acute pain in children with SNI include everyday routine discomfort, such as muscle spasms or an uncomfortable position, and pain from a new nociceptive source, such as a fracture, urinary tract infection, or other sources (highlighted in the following section). New-onset pain behaviors may also be observed with any acute illness that can result in distress. As an example, pain sources identified by parents of children with SNI included “chest congestion” and “chest infection,” likely reflecting respiratory distress.^{9,10} Some

problems with acute onset have features that include pain behaviors, such as medication toxicity and delirium.

When a child with SNI is identified as having recurrent pain behavior episodes, it is important to consider sources attributable to altered function of the CNS (Table 5). These sources, such as central neuropathic pain and autonomic dysfunction, can either be a source of pain or have features that include pain behaviors. Children with SNI are at risk of more than one of these problems to exist. A focus on 1 problem as the source of observed pain behaviors could then limit consideration of other treatment strategies for the problems indicated in Table 5.

NEW-ONSET PAIN BEHAVIORS

Tissue injury with resulting stimulation of nociceptors can be a source of acute pain, generally with resolution when the injury heals.⁷ This section reviews sources to consider when a child with SNI has an acute onset of significant pain behaviors.

Nociceptive Pain Sources

New acute pain can be a result of common childhood problems, such as otitis media, corneal abrasion, hair tourniquet, testicular or ovarian torsion, or appendicitis. Children with SNI are also at increased risk of GERD, gastric ulcer, acute pancreatitis (associated with valproic acid and hypothermia), cholecystitis (associated with tube feedings), urinary tract infection, nephrolithiasis (associated with immobility, topiramate, and the ketogenic diet), hip subluxation, fracture (osteoporosis risk attributable to immobility and certain antiseizure drugs), and dental pain. Problems such as hip subluxation can be a source of symptoms in some and an incidental finding in others.

Evaluation for Nociceptive Pain Sources

No agreed-on standard nociceptive evaluation exists for children with SNI. Decisions will be guided by history and examination, the risk of missing a specific source, and the level of invasiveness of the diagnostic study. History can determine when

the last dental assessment occurred, whether symptoms are associated with movement (fracture or hip subluxation), whether the child has a ventriculoperitoneal shunt, and other details relevant to the potential sources. Older children with moderate intellectual disability may be able to point to the location of pain. A thorough physical examination involves examining the child unclothed. Details include determining whether pain behaviors are reproduced with movement of the gastrostomy tube and whether pain occurs with positioning or palpation of the extremities (Table 6). Parts of the examination should be isolated as much as possible to determine whether the pain response is consistently localized to 1 area. Allowing the child to calm down and relax when possible between areas of examination can minimize confounding information.

Baseline studies that may aid in the discovery of the source of pain include blood tests (basic metabolic panel, a complete blood cell count, alanine aminotransferase, total bilirubin, alkaline phosphatase, amylase, lipase), urine (urinalysis and culture), stool guaiac, gastric pH in a patient with a gastrostomy tube, and radiography or bone scan if a fracture is suspected.^{35,36} A dentist, ideally with expertise in children with special health care needs, can complete a dental assessment if specific concerns are identified or if there has been no dental examination in the past year. If the initial evaluation is negative, empirical treatment of GERD is often initiated while considering other tests.

After this initial assessment of a child with no history of irritability and recurrent pain behaviors, further diagnostic evaluation would be warranted. This workup may include abdominal ultrasonography or computed tomography scan, upper gastrointestinal tract series, impedance study, and endoscopy, as

TABLE 6 Physical Examination as Part of Nociceptive Evaluation

Physical Examination Technique	Potential Nociceptive Pain Source
Inspection of eyes for tears and conjunctival injection	Corneal abrasion
Inspection of dentition, mouth, and throat	Dental caries and abscess, gingivitis, tonsillitis
Inspection and palpation of shunt catheter site	Ventriculoperitoneal shunt malfunction
Inspection and movement of gastrostomy tube	Gastrostomy tube tension associated with growth
Inspection and palpation of abdomen	Constipation, distention
Inspection of skin	Hair tourniquet or pressure ulcer
Inspection, palpation, and movement of extremities	Occult fracture
Palpation and range-of-motion of joints	Subluxation (especially hips)

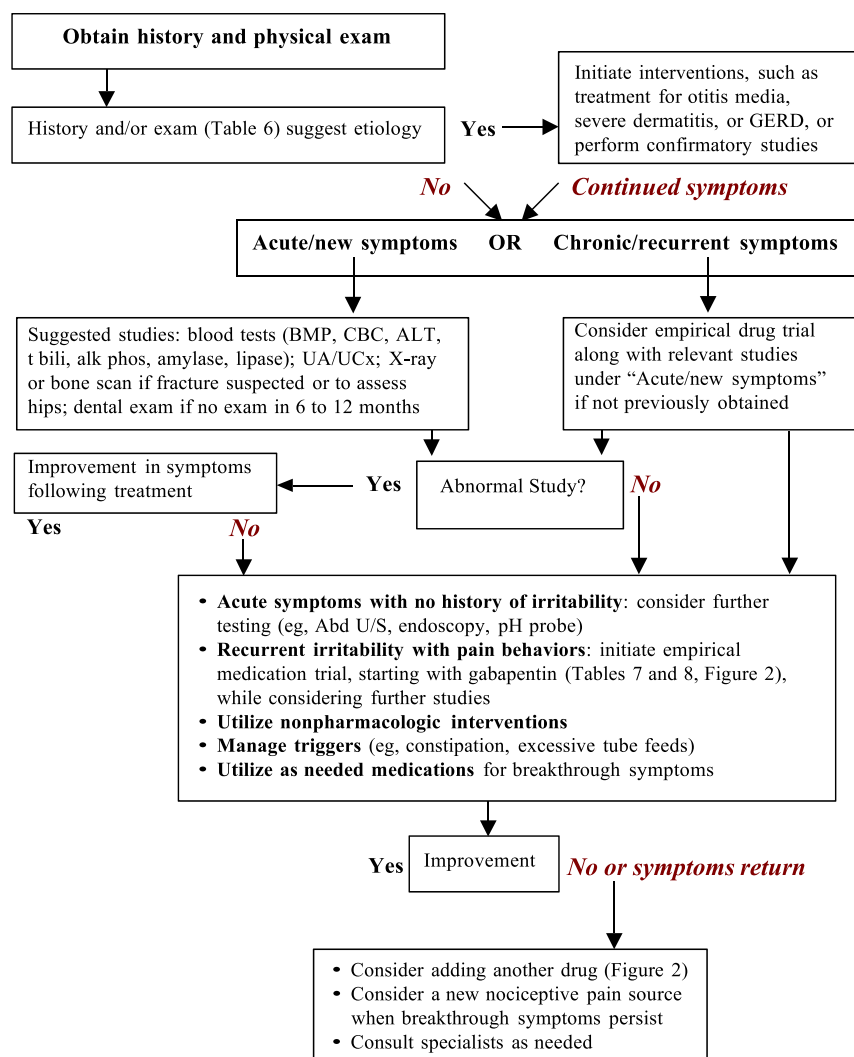


FIGURE 1

Decisions when pain behaviors are identified in children with SNI. Abd U/S, abdominal ultrasonography; alk phos, alkaline phosphatase; ALT, alanine aminotransferase; BMP, basic metabolic panel; CBC, complete blood count; t bili, total bilirubin; UA/UCx, urine analysis/urine culture.

directed by history and examination. In a child with a history of persistent irritability that has increased over time to a level of concern for the parent, it might be reasonable to initiate an empirical medication trial

directed at the CNS sources of pain behaviors while considering further diagnostic studies that are invasive. Figure 1 provides suggested guidance for this decision-making process.

Medication Toxicity and Withdrawal

Many of the features associated with certain medication toxicities include painlike behaviors.^{37,38} Examples include serotonin syndrome, with features including tachycardia, hypertension, sweating, hyperthermia, increased muscle tone, clonus, agitation, dilated pupils, and diarrhea.³⁷ Medications to consider include selective serotonin reuptake inhibitors (SSRIs), tricyclic antidepressants (TCAs), linezolid, tramadol, fentanyl, metoclopramide, ondansetron, dextromethorphan, and, in some instances, several such medications used in combination.³⁷ Another example with similar features is neuroleptic malignant syndrome attributable to dopamine antagonists, such as metoclopramide and risperidone.³⁸ Other problems that can present with pain behaviors include paradoxical drug reactions, including to benzodiazepines, anticholinergics, SSRIs, and neuroleptics. History can determine whether a medication was started days to weeks before the onset of symptoms.

Unintentional sudden cessation or a rapid decrease in the dose of certain medications can also present with painlike behaviors. Medications include benzodiazepines, baclofen, opioids, and TCAs. Withdrawal symptoms include excitation of the CNS (agitation, muscle spasms), activation of the sympathetic nervous system (tachycardia, hypertension, diaphoresis), and gastrointestinal symptoms (vomiting, diarrhea).

Delirium

Delirium is a disturbance of consciousness with an acute onset, over hours to days, and a fluctuating course. Features described in adults include disordered thinking, change in cognition, inattention, altered sleep-wake cycle, perceptual disturbances, and psychomotor disturbances.³⁹ Features of delirium are difficult to assess in children with

SNI, with some features associated with pain in this group. Triggers for delirium include medications, pain, stress, illness, infection, and metabolic disturbances.

Delirium can be an important consideration in children in the ICU, with assessment tools being developed for use with children.^{40,41} In 1 study of delirium in the PICU, 22 of the 111 patients were identified as having significant developmental delay. Use of the Cornell Assessment of Pediatric Delirium tool in this group had a low specificity of 51.2%, compared with a specificity of 86.5% in those without delay, with an overall specificity of 79.2%.⁴⁰ This study highlights the challenge of distinguishing problems that have overlapping presenting features in children with SNI.

CHRONIC RECURRENT PAIN

Chronic pain is continuous or recurrent pain that may involve a persistent noxious stimulus or persist in the absence of an identifiable pathophysiology. As noted earlier, some children with SNI have recurrent pain episodes rather than acute pain episodes that resolve after treatment of a nociceptive source. When a child with SNI first presents because of symptoms reaching a threshold for parental concern, history can identify the child with long-standing irritability and agitation as potential indicators of chronic pain.

Children with long-standing irritability may have had repeated tests and interventions for commonly recognized problems, such as treatment directed at GERD and spasticity. Chronic symptoms may be attributed to these problems, potentially limiting consideration of other coexisting pain sources as triggers. Children with SNI are also vulnerable to repeat testing over months in the search for a cause, with delayed consideration of empirical

medication trials directed at CNS sources (Table 5) that cannot be identified by diagnostic tests. Repeat testing exposes such children to potential harm from invasive testing and delayed pain management.

It is also possible to have an abnormal finding that is not the source of symptoms. Examples include a child with persistent symptoms after cholecystectomy, with improvement after starting gabapentin,³⁵ and 2 children identified by colonoscopy to have nonspecific colitis, with no improvement or escalation in symptoms after antiinflammatory treatment with significant improvement after the use of a TCA or gabapentin.⁴² At times, empirical treatment can help avoid invasive testing and unclear findings from tests.

NEUROPATHIC PAIN (PERIPHERAL AND CENTRAL)

Neuropathic pain is attributable to damage or dysfunction of the peripheral nerves (peripheral neuropathic pain) or the CNS (central neuropathic pain). Neuropathic pain has some characteristics that are different from nociceptive pain. Pain descriptors in those able to report include burning, shocklike, shooting, prickling, or needlelike pain. Pain can be persistent or recurrent, including pain that occurs spontaneously with no known trigger. Neuropathic pain can be difficult to treat but is often managed with nontraditional analgesic drugs, such as antidepressants and anticonvulsants. Benefit from medications used for neuropathic pain may provide indirect evidence of this chronic pain source in children with SNI.^{13,42-45}

Neuropathic pain can result in pain from a stimulus that does not normally result in pain (allodynia) or an increased pain response to a painful stimulus (hyperalgesia). Neuropathic pain is suggested in

children with SNI by higher baseline pain ratings when they are not considered to be in pain and the significant intensity and duration of symptoms that were attributed to routine problems.^{5,9,10,23,24,46} Examples that suggest hyperalgesia include constipation, with an average intensity of 6.2 out of 10 and a duration of 24.5 hours, and teething, with an average intensity of 5.2 out of 10 and a duration of 18.5 hours.⁹

Surgery can be a risk to the development of neuropathic pain. Persistent pain has been reported in 10% to 50% of adults after common surgeries, becoming severe in 2% to 10% of these patients.⁴⁷ One case series of 6 children with cerebral palsy identified neuropathic pain after orthopedic surgery of the lower extremities.⁴⁸ In addition, some diseases of the nervous system have associated painful peripheral neuropathy.

Central neuropathic pain can develop when injury or disease of the CNS involves the thalamus or spinothalamic tract.^{49–51} Central neuropathic pain is best studied in adults with such problems as multiple sclerosis (MS) or after a cerebral vascular accident. Thalamic MRI findings have been reported with various conditions, including metabolic and genetic disorders (Leigh syndrome, Krabbe disease, Canavan disease, Alexander disease, gangliosidosis, neuronal ceroid lipofuscinosis, Rett syndrome), infections (cytomegalovirus, toxoplasmosis), osmotic demyelination syndrome, and hypoxic-ischemic injury.^{52–55} This information suggests a risk for central neuropathic pain in children with SNI but does not indicate which child may develop symptoms attributable to this problem. The symptoms experienced with central neuropathic pain can be constant and involve sudden bursts of intense pain. Other symptoms include visceral pain associated with distention of the

gastrointestinal tract and bladder, described by 1 adult as feeling “like my bowels will explode.”⁵⁶

Visceral Hyperalgesia

Visceral hyperalgesia is an altered threshold to pain generation in response to a stimulus in the gastrointestinal tract.⁵⁷ As a result, a normal stimulus, such as distention and pressure within the gastrointestinal tract, or minor tissue injury, such as from GERD, can result in significant pain. Injury or inflammation in the gastrointestinal tract is believed to cause sensitization of visceral afferent pathways, with resulting visceral hyperalgesia.^{57, 58} Visceral hyperalgesia may also be referred to as visceral dysesthesia, indicating an unpleasant sensation (Table 1).

Studies identify the gastrointestinal tract as 1 of the most common sources of recurrent pain in children with SNI, despite treatment of common sources such as GERD and constipation.^{9–11,13,59,60} Pain attributed to the bowels is also noted to have a high pain intensity of 7.5 out of 10, second only to pain of unknown cause.⁹ Such information suggests visceral hyperalgesia and central neuropathic pain as potential sources for recurrent pain behaviors in children with SNI.

Visceral hyperalgesia was identified as the source of gastrointestinal symptoms in 12 of 14 medically fragile children, most with cerebral palsy, with symptoms that persisted after medications for GERD and Nissen fundoplication.⁵⁸ Fewer were identified to have impaired gastrointestinal tract motility. Of those, 7 had both impaired gastrointestinal tract motility and visceral hyperalgesia, and only 2 of the 14 children had a motility disorder as the sole problem identified.⁵⁸ In another study, gastrointestinal symptoms were noted in 14 of 22 children with SNI and persistent pain, all of whom

were receiving treatment of GERD.¹³ In both studies, medications used to treat visceral hyperalgesia and central neuropathic pain resulted in improvement in symptoms, including decreased vomiting and retching, improved feeding tolerance, weight gain, and change from jejunostomy to gastrostomy tube feedings.^{13,58}

Nissen fundoplication and gastrostomy tube placement may be another risk to visceral sensitization of the gastrointestinal tract. Higher levels of pain in response to the same degree of gastric distention were identified after Nissen fundoplication.⁶¹ In addition, parents of children with SNI have reported an increase in pain symptoms after the placement of a gastrostomy tube.⁶²

Information from history can suggest visceral hyperalgesia and/or central neuropathic pain as potential sources of gastrointestinal tract symptoms in children with SNI. Questions include those that suggest a lower threshold to pain generation in the gastrointestinal tract and may include a history of pain associated with gastrostomy or jejunostomy tube feedings, bowel gas, and pain before a bowel movement, with relief after the passing of stool. Such pain sources may also be suggested by a decrease in symptoms when formula by feeding tube is substituted with an electrolyte solution or tube feedings are held while intravenous fluids are provided. Such information from history suggests a decrease in the threshold to the generation of painful symptoms from gastrointestinal tract stimulation.

Autonomic Dysfunction

Autonomic dysfunction is another potential source for pain behaviors in children with SNI.^{5,63} Other terms include dysautonomia, autonomic storm, sympathetic storm, thalamic storm, and paroxysmal autonomic instability with dystonia. Features that suggest autonomic dysfunction include altered heart rate and body

temperature; pale skin or flushing of the skin; retching, vomiting, and abdominal pain; sweating; and increased production of saliva.^{64–66} Some features are the same behaviors associated with pain, and others can contribute to discomfort.

Seizures

For a child with persistent agitation and pain behaviors, EEG might be considered to determine whether movement associated with the events is attributable to seizures. EEG warrants careful consideration, because it is possible for a child to have results indicating seizure activity while simultaneously having a pain source that alters the threshold to seizures. Seizures in adults are not typically viewed as painful.⁶⁷ Discomfort can be experienced in the postictal period because of repeated movement or injury.

Spasticity, Muscle Spasms, and Dystonia

In children with SNI and recurrent pain behaviors, it can be unclear whether associated spasticity or dystonia are the direct cause of pain behaviors or if a chronic pain source is triggering any observed changes in tone and movement. When pain behaviors coexist with spasticity or dystonia, children with SNI may benefit from a multimodal approach, including interventions directed at chronic pain sources as well as spasticity or dystonia.

Spasticity is defined as hypertonia in which stretching the muscle at increasing speed results in higher tone or resistance to externally imposed movement.⁶⁸ Spasticity is often not painful, but over time it can result in painful musculoskeletal injury. In addition, intense muscle spasms can result in intermittent pain. Spasticity and muscle spasms can be increased by acute illness and pain. Dystonia is a movement disorder characterized

by involuntary muscle contractions that lead to repetitive twisting movements and/or abnormal postures.⁶⁸ Like spasticity, dystonia is not typically painful, and pain from any source can increase movements associated with dystonia.

Hip Subluxation

Hip subluxation/dislocation is a potential source of chronic nociceptive pain. Because this problem is common in nonambulatory children with SNI, it may be an incidental finding in the evaluation for a pain source.⁶⁹ Interventions for this problem warrant consideration when positioning, transferring, bathing, dressing, and diaper care are difficult to conduct because of pain or limitations in range of motion.

More Than 1 Source of Pain May Coexist

Children with SNI are at risk of several sources of pain behaviors. A child may have GERD or spasticity as well as central neuropathic pain. Coexisting sources of pain may only be evident after symptoms improve, yet remain troublesome after the treatment of such problems. The presence of more than 1 source of pain may also be suspected by symptoms that are out of proportion to the problem, such as prolonged and severe crying associated with constipation in a child with central pain. By considering more than 1 source, such children may experience symptom improvement sooner.

TREATMENT OF PAIN

Treatment of pain starts with a comprehensive evaluation, with an initial goal to identify and treat the cause whenever possible. Some sources, such as pain from a fracture, require temporary treatment of pain. The greater challenge is when pain behaviors have been identified as recurrent or chronic. General

principles for pain treatment can serve as a guide throughout this process. Initial considerations include tailoring therapy to each child on the basis of the severity, frequency, and duration of episodes and the expected outcome after an empirical medication trial directed at potential chronic pain sources, along with close follow-up and availability throughout this process.⁷

A tool to guide medication selection, referred to as the analgesic ladder and originally applied to cancer pain, was developed by the World Health Organization (WHO) in 1986. It was revised recently for children from a 3-step to a 2-step ladder because of concerns that the previous second step⁷ included codeine, a medication that is no longer routinely recommended given the recognized concerns with safety and efficacy related to genetic variability in metabolism.^{70,71} Tramadol was also included in the second step, although the WHO suggests that the risks associated with strong opioids such as morphine are acceptable when compared with the uncertainty of response and risk associated with tramadol in children.⁷

The first step is used for mild pain and includes the use of nonopioid analgesics. The second step is used for moderate to severe pain and includes the use of opioid analgesics, starting with a lower dose for moderate pain. Adjuvant medications can be used at either step. These include medications such as anticonvulsants and antidepressants that can provide benefit for specific types of pain, such as neuropathic pain, or others that can enhance the benefit of medications used for pain treatment.

Other pain treatment principles guided by the WHO include “by the clock,” “by the mouth,” and “by the child,”⁷ which indicates that treatment should be scheduled when pain is frequent, with rescue doses of analgesics or other appropriate

medications available as needed. Medications should be given by the least-invasive route, such as enteral, buccal, or transdermal, and be tailored to the child's needs and response to treatment. Intramuscular injection is not an appropriate option for analgesia, given the other delivery options available.

It is unclear how well the WHO analgesic ladder applies to children with SNI, because it has not been studied in this population, but the principles of its use with patients with cancer apply. Children with SNI may be more likely to have chronic pain attributable to impairment of the CNS (Table 5), and not all central sources respond to opioids. Medications directed at these CNS sources of pain behaviors (Table 7) may have a preferential role in children with SNI before the use of an around-the-clock opioid. In recognition of these issues, an alternative to the WHO analgesic ladder was proposed for use in children with SNI and recurrent pain, indicated as the "neuro-pain" ladder.⁴⁵

Because there is no standard approach to pain and symptom treatment in children with SNI,⁴³ empirical medication selection for persistent pain behaviors is best guided first by the safety of medications, with information on their efficacy for chronic sources of pain primarily guided by evidence in adults. The proposed neuro-pain ladder for children with SNI and persistent pain behaviors takes this approach, such as suggesting a gabapentin trial before a TCA or methadone.

Barriers to Pain Treatment

Fears commonly experienced when considering medications for pain, especially opioids, include harm, drug addiction, masking pain from a new problem, and giving up too soon on identifying a pain source. Fear of respiratory depression

is 1 of the greatest barriers to opioid use. Knowing the intent of pain treatment can assist when considering this risk. For example, opioid use after surgery involves monitoring to identify and manage respiratory depression, meeting the intent to safely promote comfort and avoid any harm. In contrast, when the intention to relieve pain is the primary and overriding goal in a child with a life-limiting condition, accepting the low risk of respiratory depression is ethically permissible, along with forgoing monitoring at such a time. The risk of significant respiratory depression is low when following evidence-based dosing guidelines and slow titration, from a starting dose that is individualized to the patient. When available, expert consultation may be considered. Fears should not interfere with adequate symptom treatment. Rather, access to expertise or the advancement of one's own expertise through education can provide guidance on how to safely start opioids as well as other medications, monitor for effectiveness and adverse effects, adjust the dose as needed, and consider other treatment options when symptoms have not adequately improved.

The association of opioid use with end-of-life care can create the assumption that opioids hasten death. Opioids do not hasten death when used appropriately and can enhance comfort throughout life. In a case series of children with SNI on scheduled morphine for recurrent respiratory distress with associated pain behaviors, 1 parent said, "I think [my son] has lived this long due to his improved comfort, [as] he used to struggle so much with each illness," a sentiment shared by several parents and primary nurses.⁷² Once parents observe benefit from symptom treatment, clinician fear may continue and interfere with ongoing use of medications, adjustment in dosage, and additional trials when

needed. Although physicians were aware of the benefit of opioids for severe dyspnea in adults, a significant gap remained between the benefit experienced by patients and family caregivers and physician fear over the use of opioids.⁷³

Parental fear of addiction can be addressed by reviewing the difference between physical dependence and drug addiction. Parents can be informed of the need to slowly taper off of a medication so as to avoid withdrawal symptoms from a sudden stop or reduction in the medication's dose. In contrast, drug addiction refers to a psychological desire and dependence on a drug.

Another commonly held fear is that effective pain treatment will mask pain from a new pain source, but this does not occur, as noted in a case series of children with SNI when, at a time of effective symptom management of recurrent pain behaviors, urinary tract infections in 3 patients were identified by the onset of new pain behaviors.¹³

Acute Pain Treatment: Procedural and Postsurgical Pain

Pain-management techniques should be used for painful procedures. Strategies include medications along with nonpharmacologic interventions, such as music, distraction, and holding.⁷⁴ Medication delivery options for procedural pain management include topical, enteral, intravenous, intranasal, and inhaled medications.^{75–77} There are numerous guidelines and policy statements for pain management,⁷⁵ yet pain during procedures for children is often undertreated.⁷⁷

The management of postoperative pain ideally involves an interdisciplinary team of providers to assess and monitor pain and make adjustments as needed. The family can be engaged in all phases, from plan development through implementation and monitoring.

TABLE 7 Medications for Acute and Chronic Pain

Medications	Evidence for Use	Comments
Gabapentinoids		
Gabapentin, pregabalin	Neuropathic pain, peripheral and central Visceral hyperalgesia Dysautonomia Spasticity	Thought to inhibit excitation by binding to the α -2 δ subunit of voltage-dependant Ca^{2+} ion channel in the CNS Side effects include sedation, nystagmus, tremor, swelling Sedation can be minimized by increasing the dose gradually and then advancing more rapidly as tolerated No significant interactions with other drugs No evidence that 1 is superior to the other for children who have SNI
TCAs		
Nortriptyline, amitriptyline	Neuropathic pain, peripheral and central visceral hyperalgesia	Reuptake inhibition of serotonin and norepinephrine in the CNS, both inhibitors of pain transmission (also antagonists of 5HT-2, H-1, and Ach) Adverse effects include dry mouth, constipation, urinary retention, sedation, agitation, akathisia, and prolonged QTc syndrome (consider baseline ECG) Limit the use of other anticholinergic medications Side effects can be lessened by increasing gradually Caution when using with other medications that result in serotonin syndrome Serum level not necessary, although can document absorption Nightly lower dose may have benefit for sleep
Opioids		
Tramadol	Pain	Opioid receptor agonists, including μ -receptors Tramadol should not be used in children under 12 years or in those 12 to 18 years with altered respiratory status and should be used with caution in older patients with seizures or on drugs that cause serotonin syndrome
Morphine, other short-acting opioids	Pain Dyspnea Autonomic storms	Morphine and other opioids safe when started with a standard dose, titrated to effect, and adjusted for renal impairment and respiratory depression, as examples
Methadone	Neuropathic pain	Methadone has benefit of longer duration of action, but requires expertise in use
α2-Adrenergic receptor agonist		
Clonidine	Dysautonomia Spasticity May enhance pain management	Side effects include hypotension, bradycardia, sedation, although fewer side effects in children than in adults Side effects can be minimized by gradual dose increase Clonidine has the option of transdermal patch Nightly dose may have benefit for sleep
Cannabinoids		
Dronabinol	Central pain in adults with multiple sclerosis Appetite stimulant	Cannabinoid receptor agonist (C-1 and C-2) Limited studies in children Side effects include delayed gastric emptying, dizziness, anxiety, depression, irritability, restlessness, tachycardia, and dry mouth
Benzodiazepines as adjuvants		
Clonazepam	Autonomic storms	Not for pain treatment, used as adjuvants to enhance pain treatment
Lorazepam	Muscle spasms	Increase affinity of GABA for GABA _A receptors
Midazolam	Myoclonus Seizures	Consider as-needed use for breakthrough symptoms in children on scheduled analgesics Side effects include prolonged sedation and paradoxical reactions Use cautiously in combination with opioids Midazolam has rapid onset and shorter duration Tolerance develops with scheduled use

Ach, acetylcholine; C, cannabinoid; ECG, electrocardiogram; GABA, gamma-aminobutyric acid; H, histamine; 5-HT, serotonin.

The plan can include preemptive management of constipation that can be made worse by anesthesia and opioids.

Postoperative pain management, including the use of intravenous opioids in children with SNI, requires a team with expertise in safe pain management. Benzodiazepines may play an adjuvant role in the

postoperative management of children with spasticity. For lower extremity orthopedic surgery, some physicians use botulinum toxin injections to help diminish the effects of postoperative spasticity, which is especially helpful in the child who is immobilized for several weeks.⁷⁸ Perioperative gabapentin may aid in reducing pain and opioid need

after surgery, as noted in children undergoing spinal fusion.^{79,80} Epidural analgesia is also a consideration for select patients.^{81–83}

Chronic Pain Treatment

An empirical analgesic trial can be considered when pain behaviors continue.¹⁷ There is no absolute “tipping point” when the severity,

frequency, and duration of episodes with pain behaviors warrant an empirical medication trial versus further diagnostic testing. Consideration of central sources of symptoms with parents can minimize the assumption that testing will eventually identify the source to be treated, which may facilitate earlier initiation of a medication trial directed at the chronic pain sources that cannot be identified by diagnostic tests. Initiating an empirical medication trial while considering invasive tests, such as endoscopy or impedance study, can then avoid the need for such tests when symptoms improve. An empirical trial can also be considered before surgical interventions for GERD and spasticity with associated pain behaviors, potentially avoiding surgery if there is adequate improvement in symptoms.

Guiding principles for treatment of recurrent pain behavior episodes in children with SNI include frequency and duration of events. Infrequent episodes may be adequately managed with a medication used as needed, along with nonpharmacologic strategies. When episodes occur weekly, a scheduled medication can be considered, with the goal to minimize the frequency, duration, and severity of episodes. Occasionally, a child may have a monthly cycle of pain, such as a male with SNI described as having daily severe symptoms for 7 to 10 days each month for at least 4 years, with a significant benefit noted after several medication trials directed at neuropathic pain.¹³

Setting realistic goals can better prepare families throughout the process of treatment directed at chronic pain sources, reflecting the inability to “fix” the sources of chronic pain that arise from the impaired nervous system. One can acknowledge the hoped-for goal of improved symptom control while

recognizing that the hoped-for benefit might not always be achieved.

Interventions for Pain

Interventions start with daily management of expected sources of discomfort in children with SNI, such as repositioning. The ability to console the child with such interventions, along with other comfort strategies, indicates that routine needs have been met. In children with persistent pain behaviors despite such strategies, medications (Table 7) and nonpharmacologic strategies can be considered and used. Experts in pain treatment, such as pain or palliative medicine specialists, can be consulted when needed.

Nonsteroidal Antiinflammatory Drugs and Acetaminophen

Medications used for mild pain include acetaminophen and nonsteroidal antiinflammatory drugs.⁷ Adverse effects with the chronic use of nonsteroidal antiinflammatory drugs include gastritis and gastrointestinal bleeding. Lack of benefit may indirectly indicate a problem more significant than a routine ache or pain. At such a time, an empirical trial directed at chronic pain sources can be considered. There is still an ongoing role for these medications given the benefit when used in combination.

Tramadol

The analgesic effect of tramadol includes weak μ -opioid agonist activity and weak reuptake inhibition of norepinephrine and serotonin.^{84,85} The Food and Drug Administration (FDA) recently issued a warning indicating that tramadol should not be used to treat pain in children younger than 12 years and a warning against its use in adolescents between 12 and 18 years who are obese or have conditions such as obstructive sleep apnea or severe

lung disease, which may increase the risk of respiratory depression and death.⁸⁶ Some individuals, because of genetic variations, are ultrarapid metabolizers who convert tramadol more rapidly and completely to O-desmethyltramadol, the active form of the opioid, resulting in this risk. The WHO analgesic ladder for children recommends a strong opioid started at a lower dose for moderate pain rather than the use of tramadol.⁷ In older patients, tramadol must be used with caution in those with a seizure disorder, receiving medications that are CYP2D6 and CYP3A4 inhibitors, and on medications that are associated with serotonin syndrome.^{37,87}

Opioids

Opioid use requires knowledge of dosing, titration, adverse effects, and when to consider opioid rotation, information covered in greater detail elsewhere.^{84,85} Opioid use in children with SNI includes the management of acute nociceptive pain, acute breakthrough pain that occurs despite use of scheduled medications for chronic pain sources, and intermittent autonomic storms or dyspnea.⁷²

If an opioid is the only medication being used for frequent pain, it is best scheduled around the clock on the basis of duration of benefit, typically every 4 hours when given enterally, with a dose available as needed for breakthrough pain.⁷ Monitoring will determine when the scheduled dose needs to be adjusted.

One limitation of opioid use for chronic pain in children with feeding tubes is the frequency of dosing required with short-acting opioids and fewer long-acting options. Options of longer duration include methadone solution or a fentanyl transdermal patch. The fentanyl patch should not be used to manage acute pain. Long-acting morphine pellet-filled capsules can be given by gastrostomy tube if the

equivalent daily dose of short-acting morphine converts to the capsule doses available, by suspending the pellets in water and administering in a gastrostomy tube that is 16 F or larger, although care must be taken not to crush or dissolve the pellets.^{88,89} This process is in contrast to long-acting tablets, which cannot be opened or crushed and therefore cannot be given in a feeding tube.

Methadone is the only long-acting opioid available as a liquid. The analgesic effects of methadone include μ -opioid agonist activity and *N*-methyl-D-aspartate receptor antagonist against glutamate, an excitatory neurotransmitter in the CNS, providing theoretical added benefit for children with SNI and chronic pain. Its use requires expertise, given its biphasic elimination and alterations in metabolism with other drugs.^{90,91} Potential drug interactions include many medications used commonly for children with SNI, including phenobarbital, phenytoin, carbamazepine, ciprofloxacin, diazepam, metronidazole, and erythromycin.^{90,91}

When opioids are used, adverse effects need to be anticipated and managed.^{84,85} In children with SNI, the risk of respiratory depression can be minimized by attending to patient details, such as the presence of severe hypotonia and obstructive apnea, and determining whether other sedating medications were recently started. Constipation is best managed preemptively by initiating treatment that includes a stimulant laxative and is not limited to stool softeners or by increasing any treatment already in use for constipation.⁸⁴ Itching can also occur, a problem to consider if new agitation is noted. Management options include opioid rotation, ondansetron, and opioid antagonists. Antihistamines are not effective, because opioid-induced itching is not histamine mediated. Other adverse effects of opioid use include sedation,

usually transient, and urinary retention.

Not all children with SNI and severe pain behaviors will respond to opioids, as noted in case reports.^{44,45} Short-acting opioids may be best used in the postsurgical period, when a pain source such as a fracture is expected to resolve, and on an as-needed basis for breakthrough episodes. When needed, experts in pediatric pain and palliative care can assist with the use of long-acting opioid forms.

Gabapentinoids

Gabapentin and pregabalin are the most commonly used anticonvulsants for neuropathic pain. Evidence, mostly in adults, indicates benefit for many of the chronic pain sources reviewed earlier, including peripheral neuropathic pain,^{92–95} central neuropathic pain,^{49–51,95} visceral hyperalgesia,^{58,96–98} autonomic dysfunction,^{64,99} and spasticity.¹⁰⁰ Gabapentin is approved by the FDA for use in postherpetic neuralgia in adults, adjunctive therapy in the treatment of partial seizures with and without secondary generalization in patients over 12 years of age with epilepsy, and adjunctive therapy in the treatment of partial seizures in pediatric patients 3 to 12 years of age. FDA-approved indications for pregabalin include postherpetic neuralgia in adults and diabetic peripheral neuropathy. The use of gabapentin and pregabalin for the treatment of potential pain sources in children with SNI is off-label, as is commonly the case in pediatrics.

Gabapentinoids are considered first-line medications for neuropathic pain in adults.^{93–95} Several case reports and 2 different case series of children with SNI indicated a reduction in pain behavior episodes as well as an improvement in muscle spasms, feeding intolerance, and sleep after treatment with gabapentin.^{13,42–45,101}

The analgesic mechanism is not fully understood, although gabapentinoids are noted to bind to presynaptic voltage-gated calcium channels in the dorsal horn, reducing the release of excitatory neurotransmitters such as glutamate and substance P.¹⁰² Pregabalin has an advantage of twice-daily dosing in older children, although there is less information regarding its use compared with gabapentin in children. Pregabalin also has linear pharmacokinetics compared with gabapentin's decreasing bioavailability at higher doses, although there are no data to indicate whether differences in absorption are clinically significant in children. Both require dose reductions in children with renal insufficiency and appear to be similar in their adverse-effect profiles, including no known drug-drug interactions.^{93,95}

Given the limited evidence in treating persistent and recurrent pain behavior episodes in children with SNI, gabapentin may be reasonable in a first-line empirical trial on the basis of its safety and theoretical benefit for central pain sources (Fig 2). Clinicians routinely involved in the care of children with SNI can pursue knowledge in its use, including starting dose, titration, initial goal dose, and potential adverse effects (Table 8). Gabapentin dosing in children indicates that children younger than 5 years need a 30% higher dose, with doses up to 72 mg/kg per day (3600 mg/day) reported.^{13,103,104} In adults, doses up to 3600 mg/day are used, although doses greater than 2400 mg/day may have incrementally less benefit. To provide an adequate empirical trial, such information is important when determining the initial dose to achieve.

TCAs

Nortriptyline and amitriptyline have been used to treat peripheral neuropathic pain,^{96–98} central

neuropathic pain,^{49,51,95} and visceral hyperalgesia.^{58,96} Their mechanisms of action include presynaptic reuptake inhibition of norepinephrine and serotonin, resulting in the modulation of descending inhibition from the CNS.⁹⁵ Both also have anticholinergic properties, with subsequent adverse effects including sedation, constipation, and urinary retention, along with possible benefit because of decreased secretion production. Adverse effects can be lessened with a slow titration to the initial goal dose. Nortriptyline has a lower anticholinergic effect, although it is unclear whether this is clinically significant in children. TCAs should be used cautiously with other medications that can result in serotonin syndrome. Other risk factors include potential cardiac dysrhythmia, including prolonged QT interval. For these reasons, TCAs require expertise in their use.

Nortriptyline and amitriptyline are considered first- or second-line treatment of neuropathic pain in adults.^{93–95} They have the benefit of once- or twice-daily dosing. Given the lack of evidence in children with SNI and potential adverse effects, a TCA might be a reasonable second-line medication after a trial with a gabapentinoid in such children with recurrent pain behaviors (Fig 2). A TCA can be started while continuing gabapentin, an approach supported by 1 study that identified greater benefit with the combination of gabapentin and nortriptyline over either 1 given solely for neuropathic pain in adults.¹⁰⁵

Medication Combinations for Neuropathic Pain

The combination of 2 or more medications for neuropathic pain may improve analgesic efficacy and reduce overall adverse effects if synergistic benefit allows for dose reductions.^{106,107} Combinations studied for neuropathic pain include gabapentin plus nortriptyline,

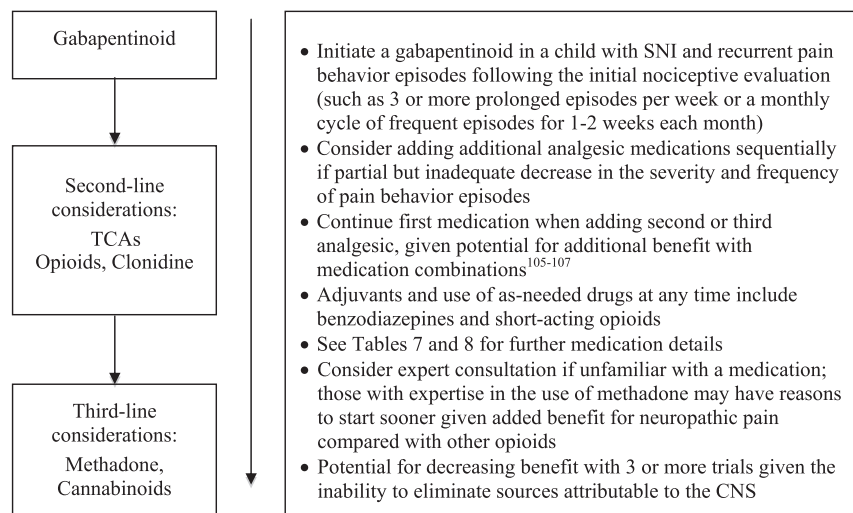


FIGURE 2

Suggested guidelines for pharmacologic management of recurrent pain behavior episodes.^{45,93–95, 105–107}

TABLE 8 Analgesic Dosing Guidelines and Suggested Titration Schedules

Gabapentin	
Days 1–3:	2 mg/kg (100 mg maximum), enterally, 3 times daily
Days 4–6:	4 mg/kg, enterally, 3 times daily
	Increase every 2–4 days by 5–6 mg/kg per day until the following ⁹² :
1.	Effective analgesia reached (may be noted at 30–45 mg/kg per day)
2.	Side effects experienced (nystagmus, sedation, tremor, ataxia, swelling)
3.	Maximum total dose of 50–72 mg/kg per day reached (2400–3600 mg/day)
4.	Younger children (<5 years) may require a 30% higher mg/kg per day dosing, such as a total dose of 45–60 mg/kg per day ^{13,103,104}
5.	Half of the total daily dose may be given as the evening dose if symptoms occur mostly in the evening and overnight
6.	Titrate more rapidly for severe pain or as tolerated, titrate more gradually if sedation noted
Pregabalin	
Days 1–3:	1 mg/kg (50 mg maximum), enterally, every night
Days 4–6:	1 mg/kg, enterally, twice daily
	Increase every 2–4 days up to 3 mg/kg per dose, enterally, given 2 or 3 times daily (maximum 6 mg/kg per dose)
Amitriptyline or nortriptyline	
Days 1–4:	0.2 mg/kg (10 mg maximum), enterally, every night ⁹²
Days 5–8:	0.4 mg/kg, orally, every night
	Increase every 4–5 days by 0.2 mg/kg per day until the following ⁹² :
1.	Effective analgesia, side effects (constipation, dry mouth, urinary retention, sedation), or dosing reaches 1 mg/kg per day (50 mg/day maximum)
2.	Consider ECG before further dose escalation up to 1.5–2 mg/kg per day (100 mg/day maximum); higher rate of side effects with higher doses including anticholinergic
3.	Consider plasma level if concerns with gastrointestinal tract absorption
4.	Consider twice-daily dosing of 25%–30% in the morning and 70%–75% in the evening
Clonidine	
Days 1–3:	0.002 mg/kg (0.1 mg maximum), enterally, every night
Days 4–6:	0.002 mg/kg, enterally, twice daily
Days 7–9:	0.002 mg/kg, enterally, 3 times daily
	Increase every 2–4 days by 0.002 mg/kg until the following:
1.	Effectiveness noted or side effects develop
2.	Titrate more rapidly if tolerated
3.	Average dose in 1 study (for spasticity): 0.02 mg/kg per day ¹⁰⁸
4.	0.002–0.004 mg/kg every 4 hours as needed for breakthrough episodes that suggest autonomic storm events (suggested by facial flushing, muscle stiffening and tremors, hyperthermia)

Data from refs 13-45-92-95-103-104-108. ECG, electrocardiogram.

gabapentinoid plus opioid, and TCA plus opioid. General principles when considering a combination include selecting medications with the following: (1) maximal efficacy, the fewest adverse effects, and minimal adverse interactions with other drugs; (2) minimal adverse drug interaction with each other; (3) different adverse-effect profiles; (4) different mechanisms of action; and (5) different sites of action.¹⁰⁶

Figure 2 provides suggested guidelines to a stepwise approach by using such evidence as well as information from the neuro-pain ladder and guidelines from adults with neuropathic pain.^{45,93–95}

Clonidine

Clonidine is an α_2 -agonist used in the treatment of spasticity¹⁰⁸ and autonomic dysfunction.¹⁰⁹ It also has potential mild analgesia through the inhibition of substance P release.¹¹⁰ Clonidine may have a role in symptom treatment of children with SNI when associated problems include significant hypertonia or when features suggest autonomic dysfunction. Clonidine also has a suggested benefit in reducing pain perception during gastric and colonic distension.¹¹¹ Adverse effects of sedation and hypotension can be lessened with a gradual increase to the initial goal dose. Children with SNI who are unable to stand independently will not have the risk of orthostatic hypotension and associated fall. In children with associated sleep disruption, it can be used at nighttime to enhance sleep and to minimize problems such as muscle spasms that can disrupt sleep. Clonidine should not be discontinued abruptly because of the risk of rebound hypertension.

Serotonin-Norepinephrine Reuptake Inhibitors

Serotonin-norepinephrine reuptake inhibitors (SNRIs) are considered first- or second-line therapy for adults with neuropathic pain.^{93–95}

Studies are predominantly in adult patients with peripheral neuropathic pain, with fewer studies for central pain. Studies in children are limited to adolescent patients with depression. SNRIs include venlafaxine immediate release, which can be crushed and given by feeding tube, and duloxetine, which cannot be crushed, because it is an extended-release capsule. SNRIs have a greater benefit for neuropathic pain than SSRIs, with SSRIs indicated as fourth-line therapy for neuropathic pain in adults. The reuptake inhibition of norepinephrine is thought to be beneficial against neuropathic pain, a property shared by SNRIs and TCAs but not with SSRIs.

Antiseizure Medications: Other

Antiseizure drugs are used in adults with neuropathic pain, including valproic acid, carbamazepine, oxcarbazepine, lamotrigine, and topiramate. Studies in adults with peripheral neuropathic pain showed mixed results, and there are few studies in adults with central neuropathic pain. Overall, they are considered third- or fourth-line treatment of peripheral and central neuropathic pain in adults.^{93,95} Their role in children with SNI and persistent pain behaviors is unclear.

Cannabinoids

Dronabinol is the synthetic form of δ_9 -tetrahydrocannabinol, an active compound of the cannabis plant. Dronabinol has been studied in adult patients with MS and traumatic brain injury.¹¹² Benefit for central pain and spasticity has been shown in patients with MS.^{95,112} Other cannabinoid therapies used in adults include nabilone, a synthetic cannabinoid, and nabiximols, a cannabis extract that is available in the United Kingdom and other countries but not in the United States.^{95,113} Such therapies are suggested as third-line treatment of neuropathic pain in adults.^{95,113} In a recent policy

statement, the American Academy of Pediatrics opposed the use of medical marijuana outside the regulatory process of the FDA but recognizes that marijuana may be an option for cannabinoid administration for children with life-limiting or severely debilitating conditions and for whom current therapies are inadequate.¹¹⁴ Although the data in adults indicate benefit for chronic neuropathic pain as well as spasticity in patients with MS, no studies have been performed on the use of medical marijuana in children. The American Academy of Pediatrics supports the research and development of pharmaceutical cannabinoids and supports a review of policies promoting research on the medical use of these compounds.¹¹⁴

Benzodiazepines

Benzodiazepines are commonly used in children with SNI for spasticity, dystonia, seizures, dysautonomia, agitation, and sleep. Tolerance can develop with daily, prolonged use. Increasing the dose as tolerance develops may increase the risk of adverse effects. It can become difficult to separate out potential sedation or paradoxical effects, such as agitation and irritability, from problems attributable to the impaired CNS.^{115,116}

There are times when the benefit of daily use of a benzodiazepine may outweigh the disadvantage of tolerance and other concerns, such as the use of clonazepam for certain seizure types. For other indications, such as for intermittent muscle spasms, autonomic storms, or prolonged seizures, benzodiazepines might be ideally used as needed.

Other considerations include drug-drug interactions with midazolam, diazepam, and clonazepam as a result of metabolism by the P450 enzyme system.^{117–119} In contrast, lorazepam is metabolized by conjugation. Children started on clonazepam should be monitored for the development of significant

saliva production and bronchial secretions, possibly a greater risk in younger children.^{120,121} Midazolam is highly fat soluble, which can result in accumulation over time. Continuous use in the hospital can result in accumulation and prolonged sedation.¹²² These considerations for midazolam are relevant to children with SNI, given the greater percentage of fat for body weight.^{123,124}

Sudden cessation should be avoided, because withdrawal can occur. Withdrawal can result in such symptoms as jitteriness, agitation, anxiety, increased heart rate, muscle cramps, disrupted sleep, gastrointestinal upset, and heightened sensitivity to light and sound. One review of benzodiazepine tapering after long-term use suggested a taper over 8 to 12 weeks, such as decreasing by 10% of the original dose every 7 days.¹²⁵ If persistent pain behaviors in a child with SNI are successfully managed after other medication trials, tapering of a benzodiazepine can be considered.

Antipsychotics

Used for agitation and delirium, it is unclear what role antipsychotics, including atypical antipsychotics such as risperidone, have in the management of persistent pain behaviors in children with SNI. Evidence in adults is lacking, with adverse effects needing to be considered before use as an add-on therapy for pain.¹²⁶ Antipsychotics should not be used as the sole therapy when children with SNI have persistent pain behaviors. When used, adverse effects are an important consideration.

Antipsychotics, as well as SSRIs, have been used in children with self-injurious behaviors with variable benefit. Self-injurious behaviors are also identified as pain behaviors (Table 3). Recent literature has suggested neuropathic pain as a

trigger for observed self-injurious behaviors.^{127,128} Medications directed at central sources of pain are options to consider before the use of antipsychotics and SSRIs.

Management of Chronic Problems: Spasticity, Dystonia, Hip Subluxation, and Visceral Distention

The treatment of spasticity includes baclofen, a γ -aminobutyric acid agonist.^{108,129} The major adverse effect of sedation can be minimized by titrating the dose slowly. There is also concern that baclofen can potentiate seizures in children with cerebral palsy.¹³⁰ Other medications for spasticity include tizanidine, clonidine, and dantrolene.^{108,129} Benzodiazepines for spasticity may best be reserved for intermittent or short-term use.¹²⁹

Intramuscular injections of botulinum toxin for focal spasticity can have benefit for associated pain in some children with cerebral palsy.^{131,132} In studies in adults, botulinum toxin had some efficacy for neuropathic pain with localized symptoms.¹³³

The placement of an intrathecal baclofen pump allows for the delivery of continuous and/or pulse doses. The reduction in spasticity with intrathecal baclofen is well documented, with limited evidence regarding pain relief.¹³⁴ Complications with intrathecal baclofen include malfunction, infection, overdose, and withdrawal.¹³⁵ Selective dorsal rhizotomy is another surgical option for spasticity, although it is best suited for children with spastic diplegia who are ambulatory and cognitively intact.¹³⁶

Interventions for dystonia include medications and surgically placed devices. Such interventions are less effective in children with secondary dystonia than those with primary dystonia, likely reflecting the coexistence of other problems of the CNS.^{137,138}

Medications include baclofen, trihexyphenidyl, and carbidopa/levodopa, yet only baclofen has FDA-approved dosing for children.¹³⁷ Benzodiazepines, neuroleptics, muscle relaxants, and presynaptic dopamine-depleting medications have all been used with varying success.¹³⁸ Intramuscular botulinum toxin and intrathecal baclofen are also options. A randomized trial of intrathecal baclofen for dystonic cerebral palsy, including its impact on pain, is ongoing.¹³⁹ In a subset of patients with significant dystonia, implantation of a deep-brain stimulator into the globus pallidus can be considered.¹³⁷

Nonpharmacologic strategies to lessen the effects of spasticity and dystonia include brace and positioning, passive stretching, massage, and warm baths. When pain behaviors are associated with spasticity and dystonia, medication trials for chronic pain sources can be considered before pursuing surgical interventions.^{13,138}

Interventions for hip subluxation/dislocation that results in pain or limitations in movement include botulinum toxin injections around the hip joint to improve range of motion and comfort.¹³² Surgical interventions can also provide symptom relief.^{140–143} The consideration for surgery ideally involves an interdisciplinary team of providers and shared goal setting with the family, given the potential risks and lengthy recovery period for some children, including pain for up to 6 months.¹⁴¹

Management of Symptoms Attributable to Visceral Distention

Children with SNI may be noted to have symptom escalation before a bowel movement or with urinary retention. As discussed in the sections on central neuropathic pain and visceral hyperalgesia, this symptom escalation may reflect an altered threshold to symptom

generation at times of visceral distention. Some children will have adequate symptom benefit from interventions that lessen distention, including the management of constipation that results in a daily bowel movement, the use of a suppository during times of persistent symptoms to determine whether colonic distention is a trigger (ie, resolution of symptoms after a bowel movement), and the use of intermittent urinary catheterization. Bowel medications for consideration include polyethylene glycol, lactulose, senna, suppositories, and enemas.¹⁴⁴ The nonpharmacologic strategies reviewed next can also be beneficial. When symptoms associated with visceral distention occur weekly after such interventions, the use of a scheduled medication directed at neuropathic pain/visceral hyperalgesia may lessen the frequency, severity, and duration of associated symptoms.

Nonpharmacologic Strategies That Improve Comfort

Nonpharmacologic interventions are an important part of symptom management for all children with SNI. Simple strategies include tight swaddling, cuddling, rocking, repositioning, and massage.⁸⁴ Supportive equipment, such as seating systems and supportive pillows, can minimize positional pain. Other interventions include warm baths, weighted blankets, and music. Audiotherapy has also been shown to decrease pain postoperatively in pediatric patients.¹⁴⁵ Complementary and integrative therapies can include essential oils, Reiki, and acupuncture, with evidence of efficacy being notably limited in this population.¹⁴⁶ A trusting relationship with families can enhance the disclosure of alternative medicines being used, which can be relevant to drug interactions or sources of symptoms. An example is the risk of serotonin syndrome with St John's wort,

ginseng, and tryptophan, when used in combination with other drugs.

Vibratory stimulation is reported as being beneficial for some with chronic pain.^{147–149} Products available include vibrating mats and pillows. Parents may also observe their child appearing relaxed and comfortable when using high-frequency chest-wall oscillation vest therapy for mucous mobilization. Other sensory techniques include transcutaneous electrical nerve stimulation when neuropathic pain can be well localized.¹⁵⁰ The potential benefit of vibratory stimulation and transcutaneous electrical nerve stimulation is based on the gate-control theory of pain in which a nonpainful stimulus can enhance the inhibition of nociceptive transmission.^{149,150}

Distention of the gastrointestinal tract is an important consideration, given the lower threshold to symptom generation in some children.^{13,56–58,61} Strategies for symptoms triggered by gastrointestinal tract distention include gastrostomy tube venting, equipment that allows venting during feedings, and a decrease in the total volume of fluids and nutrition given by feeding tube, which is important given the risk of overestimating metabolism and fluid needs. The greatest risk factors for overestimating energy expenditure by 30% or greater in children with SNI include chronic hypothermia, limited movement of extremities, placement of an intrathecal baclofen pump, successful pain treatment with a reduction in intermittent muscle spasms, and declining health with declining activity.^{13,123,151–155} Fluid needs can also be overestimated, given that metabolic expenditure accounts for more than half of fluid estimation, with fluid estimation based on weight then overestimating what is required to maintain hydration. Increased insensible fluid loss, such as that attributable

to intermittent hyperthermia, sweating, or a tracheostomy, is also a consideration when estimating fluid needs.

Specific Considerations With Different Neurodevelopmental Disorders

This report focuses on children with severe intellectual disability who lack verbal communication, but there are some specific conditions that warrant mention. Children with cerebral palsy and pain will often have worsening muscle tensing and spasms during pain episodes. In contrast, children with intellectual disability and autism would not be expected to have pronounced muscle spasms with pain. These differences can affect the utility of different pain-assessment tools. In addition, there have been few studies specifically looking at pain assessment in children with autism. Such children may have behavioral features that complicate the process of pain assessment. In general, the same principles of pain assessment will apply to all children with intellectual disability, with or without cerebral palsy or autism. Pain assessment includes identifying individual baseline characteristics as well as features that suggest pain, as noted by those most familiar with the child. In such children with chronic recurrent pain behaviors, pain treatment will require an empirical trial along with use of nonpharmacologic strategies (Figs 1 and 2). Children with less impairment of the CNS (eg, mild intellectual disability without cerebral palsy) likely have a lower incidence of pain sources attributable to the CNS. In children with autism, nonanalgesic medication categories have been studied for the management of distressing behaviors that overlap with pain behaviors, including SSRIs, antipsychotics, naltrexone, and clonidine. As noted earlier, neuropathic pain has been suggested as a trigger for self-injurious behaviors, a feature more

commonly seen in those with autism and severe intellectual disability.^{127,128} Other considerations and interventions, including a search for triggers and behavioral management strategies, are clearly warranted for this complex problem. In children with intellectual disability and pain, these subgroups are important considerations with the assessment and treatment of pain as well as with future studies.

BROADER PAIN-MANAGEMENT STRATEGIES AND CONSIDERATIONS

Although pain can often be improved by implementing the interventions discussed previously, the optimal treatment of pain in children with SNI often requires considerable time and effort to achieve and is most likely accomplished if the overall treatment of pain for the child is guided by some broader management strategies and considerations. Optimal pain treatment includes care coordination with various providers involved with the child's medical home. Specialty involvement regarding potential sources and pain-management strategies may include neurology, physical medicine and rehabilitation, complex care, gastroenterology, orthopedics, pain, palliative care, and hospice teams. Individualized pain-assessment tools and care plans can be made available across different locations of care. One clearly designated team, ideally with pain-management expertise, can oversee this process and can serve as the contact for questions and concerns as they arise.

Initiating and Monitoring Empirical Trials

Initiating a medication trial and monitoring the outcome benefit from a rigorous process. Information to consider includes the following: (1) response to previous medications, (2) interaction with other medications, (3) initial dose, (4) the need for titration to minimize adverse

effects, (5) the minimal initial dose and time frame of the trial, and (6) adverse effects.¹⁵⁶ Table 8 provides guidelines that use this information and can be individualized. Monitoring will determine whether there is adequate benefit and, if not, if a second medication with a different mechanism of action directed at chronic pain sources will be added (Fig 2). If a medication will be discontinued, those to be tapered before discontinuing include gabapentinoids, TCAs, opioids, benzodiazepines, and baclofen. Ideally, when several medications are to be tapered, 1 is tapered at a time.

Monitoring requires the availability of a team with adequate expertise to answer questions and to address new changes in pain episodes. As new symptoms occur, consideration of new nociceptive pain sources can be balanced with a review of medication dosing and additional medication trials directed at sources of chronic pain. This team can also oversee other important aspects of care, such as encouraging a family to store medications such as opioids in a safe location, ideally in a locked cabinet, to reduce the risk of accidental overdose by other children and to discourage the diversion of opioids for illicit use. Diversion might also be considered if the expected benefit does not occur with escalating doses.

Care Plans in the Home for Breakthrough Pain Episodes

Chronic symptoms attributable to the impaired CNS can be modified but not eliminated. Breakthrough pain episodes should be anticipated, with care plans developed to assist families and home nurses in the moment. Families, caregivers, and nurses are integral to this process, including monitoring the benefit of such plans. Care plans can be tailored through trial and error as interventions that are beneficial are identified. A care plan may include

the following information, with examples provided in the Appendix:

- presenting symptoms (describe the child's specific pain behaviors);
- initial routine interventions (check for wet diaper, reposition);
- initial nonpharmacologic strategies (considerations include removing orthotics that may cause temporary discomfort, swaddling, rocking, using a fan, placing headphones with favorite music, massaging legs, placing on a vibratory mat, and other strategies that have been identified as effective);
- interventions for triggers such as gastrointestinal tract distention (use as-needed suppository or enema if no stool in 1 day, vent gastrostomy feeding tube, hold feedings for 2 hours, hold feedings and give electrolyte replacement overnight, reduce total feedings/fluids);
- use of as-needed medications (options include as-needed antacid, acetaminophen, ibuprofen, morphine, clonidine, or benzodiazepine); and
- when to call (call the clinic during the day or the on-call clinician after hours if symptoms persist despite use of the interventions outlined, provide numbers to call).

Care plans can empower families with home-based options while retaining the option for direct assessment in the clinic, emergency department, or hospital. If the frequency and severity of events increase, the dose of scheduled medications can be reviewed and options for additional empirical medication trials can be considered.

Intractable Symptoms

Many children with SNI and recurrent pain will have improvement in symptoms after medication trials. The hoped-for benefit can be acknowledged with

families while also preparing them for the possibility that some will have less benefit than desired. Case reports also suggest a risk of a return of symptoms without a source, speculated to indicate further neuronal apoptosis in the CNS.³⁵ Language at such times can include, “I hope for as much benefit from this next trial, although I also want you to be prepared that we might not have the hoped-for benefit. What is important to you as we consider these possibilities?”¹⁵⁷

Many of the sources of chronic symptoms cannot be fixed; rather, medications can modify the symptoms that are generated by altering the imbalance of inhibition and excitation in the CNS. There is also a balance between further testing along with seeking a better outcome from multiple medication trials, with consideration that the problems and associated symptoms are intractable, analogous to intractable epilepsy. Although not studied in children with SNI and chronic pain behavior episodes, decreasing benefit may occur from more than 3 medication trials directed at chronic pain sources.

These considerations are important for parents so as to minimize overtesting at a time of diminishing benefit. Palliative care and hospice teams can provide support and guidance throughout this process.¹⁵⁸ Suggested language includes, “I know that comfort is an important goal. I worry that it has been difficult to meet this goal or that it will only be possible with increased sedation. What are your thoughts?”¹⁵⁷ Discussions may result in a shared conclusion to redirect goals and decisions, such as accepting sedation to meet the goal of comfort and reconsidering the role of further testing, resuscitation, and hospitalization.

Symptom Treatment Throughout Life

Children with SNI deserve symptom identification and treatment throughout life. Waiting until a child is thought to be dying often delays symptom treatment, because it is often not possible to predict when a child with SNI is dying. It is also possible that a child with SNI will do better than expected if pain is significantly lessened, reflecting the harmful effect from the chronic release of stress hormones. Some children may also have improved respiratory function and a decrease in metabolic expenditure when muscle spasms triggered by pain are lessened, given the potential for altered position or respiratory effort attributable to muscle tensing.⁷² Palliative care and hospice teams can assist with complex symptom management, including at the end of life.

SUMMARY

Available evidence supports the following points for consideration:

1. Children with severe impairment of the CNS, often referred to as children with SNI, have a significantly elevated frequency and severity of pain episodes compared with typically developing children.
2. Features that are observed when a nonverbal child with SNI is experiencing pain are referred to as pain behaviors. These features are summarized in Table 3.
3. These features are well established, with pain-assessment tools (Table 4) available to assist with pain monitoring in the hospital, such as after surgery, as well as to track response to interventions for chronic pain.
4. Nonpharmacologic interventions are an important part of routine symptom management.

5. Pain-management strategies should be used for painful procedures.
6. Postsurgical pain management benefits from an interdisciplinary team approach.
7. Children with SNI and acute pain have an increased risk of certain nociceptive pain sources. The goal is to identify and treat the cause of pain when possible.
8. Pain that reaches a threshold of concern for a parent may reflect long-standing discomfort without a source, with the child often referred to as agitated or irritable. Chronic pain sources attributable to the impaired CNS can be considered while also assessing for a new acute pain source as a reason for escalating symptoms.
9. Recurrent pain behavior episodes in children are typically best treated by using an empirical approach, with the goal to lessen the frequency, duration, and severity of episodes.
10. Lack of benefit from a medication trial should not be viewed as evidence that pain is not present.
11. Benefit from an empirical trial directed at central causes of pain behaviors can lessen the need for invasive testing in search of a nociceptive source.
12. Most evidence for treating chronic pain sources in children with SNI is derived from the adult literature. High-level evidence exists for the treatment of central neuropathic pain in adults, a source for consideration in children with SNI and persistent pain. First- and second-line trials (Fig 2) include gabapentinoids and TCAs.
13. Case series and reports of children with SNI and persistent pain behavior episodes suggest

benefit from medications directed at central neuropathic pain, visceral hyperalgesia, and autonomic dysfunction, including gabapentin and TCAs.

14. Neuropathic pain that persists after 1 medication trial can benefit from medication combinations with different mechanisms of action.
15. Other medications include acetaminophen and nonsteroidal antiinflammatory drugs for mild pain and opioids for moderate to severe pain. Not all children with SNI and chronic pain behaviors will respond to opioids.
16. Pain behaviors often include alterations in tone, body position, and movement. When a child with muscle spasms or dystonia is also identified to have pain behaviors, a chronic pain source can be the trigger for intermittent changes in tone and position. Some children will have improvement after a medication directed at potential central sources of pain.
17. Management of coexisting problems, such as medications directed at spasticity and dystonia, can also improve comfort.
18. If symptoms persist after such medication trials, some children may benefit from invasive interventions, including botulinum toxin injections and an intrathecal baclofen pump.
19. Bowel distention can trigger pain attributable to central neuropathic pain or visceral hyperalgesia. Management of constipation can lessen this trigger.
20. Overestimation of feeding and fluid requirements can be a trigger for symptoms in some, especially those with limited energy expenditure.

21. Breakthrough symptoms can be anticipated, with care plans developed to assist families and home nurses in the moment and tailored through trial and error as beneficial interventions are identified.
22. Potential CNS sources, such as central neuropathic pain and autonomic dysfunction, cannot be eliminated. Medications can decrease symptoms by increasing inhibition or decreasing excitation in the CNS. Many children will have a decrease in symptoms with drug trials, some will not experience the degree of benefit desired, and symptoms originating from the CNS can return or persist.
23. Palliative care teams can bring interdisciplinary expertise to assist with symptom management and family support, especially when symptoms remain intractable after first-line interventions.

LEAD AUTHORS

Julie Hauer, MD, FAAP
Amy Houtrow, MD, PhD, MPH, FAAP

SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE EXECUTIVE COMMITTEE, 2015–2016

Chris Feudtner, MD, PhD, MPH, FAAP, Chairperson
Julie Hauer, MD, FAAP
Scott Klein, MD, MHSA, FAAP
Jeffrey Klick, MD, FAAP
Jennifer Linebarger, MD, MPH, FAAP

FORMER EXECUTIVE COMMITTEE MEMBER

Kelly Komatz, MD, MPH, FAAP

PARENT AFFILIATE MEMBERS

Blyth Lord
Stacy Parker

STAFF

Madra Guinn-Jones, MPH

COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES, 2015–2016

Kenneth W. Norwood Jr, MD, FAAP, Chairperson
Richard C. Adams, MD, FAAP
Timothy J. Brei, MD, FAAP

Lynn F. Davidson, MD, FAAP
Beth Ellen Davis, MD, MPH, FAAP
Sandra L. Friedman, MD, MPH, FAAP
Amy J. Houtrow, MD, PhD, MPH, FAAP
Susan L. Hyman, MD, FAAP
Dennis Z. Kuo, MD, MHS, FAAP
Garey H. Noritz, MD, FAAP
Larry Yin, MD, MSPH, FAAP
Nancy A. Murphy, MD, FAAP, Immediate Past Chairperson

LIAISONS

Jennifer Bolden Pitre, MA, JD – *Family Voices*
Marie Mann, MD, MPH, FAAP – *Maternal and Child Health Bureau*
Georgina Peacock, MD, MPH, FAAP – *Centers for Disease Control and Prevention*
Edwin Simpser, MD, FAAP – *Section on Home Care*
Peter J. Smith, MD, MA, FAAP – *Section on Developmental and Behavioral Pediatrics*

STAFF

Stephanie Mucha, MPH

APPENDIX: HOME CARE PLAN EXAMPLES FOR BREAKTHROUGH SYMPTOMS

Example 1: Child With Benefit From Morphine When Symptoms Persist After Other Interventions

Features that suggest pain/discomfort in the child include crying, tears, stiffening of extremities, tremors, facial flushing (redness), sweating, and facial grimacing. Actions when such features are noted:

1. Routine comfort measures: reposition, check diaper, etc
2. Remove ankle foot orthotics
3. Vibrating mat or pulmonary vest (when features persist)
4. Use fan if warm to the touch or facial flushing noted
5. If pain considered mild, give as needed ibuprofen
6. If no improvement or if moderate to severe pain noted, give as needed morphine sulfate
7. If no improvement within 20 to 30 minutes with 1 medication, give other medication (ie, if ibuprofen given and no improvement within

20 to 30 minutes, then give morphine)

8. Call team if symptoms persist

Example 2: Child With Symptoms Attributable to Gastrointestinal Tract Distension and With Movement That Is Not Always a Seizure

Protocol for events with back arching and/or muscle tremors: consider triggers for these events in addition to considering a seizure.

1. Start with the following interventions:
 - o Reposition
 - o Vent gastrostomy tube
 - o If no stool during the day
 - o Give scheduled suppository if not yet given that day
 - o Give as needed enema if suppository already given
2. Give ibuprofen if not already given
3. Consider giving antacid if not already given
4. Place in calm, dark environment
5. If event includes facial flushing (redness) and appearing agitated
 - o Give as needed clonidine
6. If event involves rhythmic movement of extremities to suggest seizure
 - o Give rectal diazepam; repeat if seizure activity persists for >15 minutes

It is not critical to determine the “chicken and the egg” (eg, is the event a seizure with increased heart

rate versus discomfort as a trigger for muscle tremors); allow judgment and experience to guide the order of medication use when it is not possible to know with certainty while considering and eliminating sources that can trigger such events.

Example 3: Child With Symptom Relief From Gut Rest

For pain of ≥ 4 on pain scale:

1. Give clonidine 0.2 mg via gastrostomy tube
2. If no stool that day, give milk of magnesia, 30 mL (used as an antacid and for constipation)
3. If no stool in 1 day, give fleet enema
4. If no improvement, give morphine sulfate, 0.5 mL (10 mg) buccal

Other interventions at times of discomfort and pain:

1. Bath for comfort
2. Vent gastrostomy tube if any abdominal distention, gagging, or retching
3. Other options include as-needed milk of magnesia, acetaminophen, and ibuprofen as ordered

For persistent pain despite as-needed medications (notify team the next day):

1. Give electrolyte solution at 50 mL/hour in place of regular formula feedings $\times 24$ hours
2. Give acetaminophen scheduled every 6 hours $\times 24$ hours

Example 4: Younger Child Receiving Gabapentin and Clonidine, With Benefit From Vibratory Mat and Clonazepam for Breakthrough Symptoms

Interventions for persistent crying or toning:

1. Use the following 3 interventions, in no particular order:
 - o Swaddling: use large bath towel or blanket, flex legs up toward abdomen, swaddle tightly
 - o Vibratory mat, maximum of 15 minutes on followed by minimum of 15 minutes off
 - o Weighted blanket, 30 minutes on followed by minimum of 30 minutes off
2. If no benefit from the above, use as-needed dose of clonazepam (suggested starting dose of 0.005-0.01 mg/kg)

ABBREVIATIONS

CNS: central nervous system
FDA: Food and Drug Administration
GERD: gastroesophageal reflux disease
MS: multiple sclerosis
r-FLACC: revised Face, Legs, Activity, Cry, Consolability
SNI: severe neurologic impairment
SNRI: serotonin-norepinephrine reuptake inhibitor
SSRI: selective serotonin reuptake inhibitor
TCA: tricyclic antidepressant
WHO: World Health Organization

All clinical reports from the American Academy of Pediatrics automatically expire 5 years after publication unless reaffirmed, revised, or retired at or before that time.

DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1002>

Address correspondence to Julie Hauer, MD, FAAP. E-mail: julie.hauer@childrens.harvard.edu

PEDIATRICS (ISSN Numbers: Print, 0031-4005; Online, 1098-4275).

Copyright © 2017 by the American Academy of Pediatrics

FINANCIAL DISCLOSURE: The authors have indicated they have no financial relationships relevant to this article to disclose.

FUNDING: No external funding.

POTENTIAL CONFLICT OF INTEREST: The authors have indicated they have no potential conflicts of interest to disclose.

REFERENCES

- McCluggage HL. Symptoms suffered by life-limited children that cause anxiety to UK children's hospice staff. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12(6):254–258
- International Association for the Study of Pain. IASP taxonomy. Available at: www.iasp-pain.org/Taxonomy. Accessed June 15, 2016
- US Department of Health and Human Services; National Institutes of Health; National Cancer Institute. Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE). Available at: www.hrc.govt.nz/sites/default/files/CTCAE%20manual%20-%20DMCC.pdf. Accessed June 15, 2016
- Gilles EE. "Neuro-irritability" in children with developmental disabilities: the role of autonomic nervous system dysregulation. *Neuropadiatrie*. 2011;10(1):15–19
- Svedberg LE, Englund E, Malker H, Stener-Victorin E. Parental perception of cold extremities and other accompanying symptoms in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2008;12(2):89–96
- Steele R, Siden H, Cadell S, et al. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch Dis Child*. 2014;99(8):754–762
- World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. Available at: www.who.int/medicines/areas/quality_safety/guide_perspainchild/en/. Accessed June 15, 2016
- Oberlander TF, O'Donnell ME. Beliefs about pain among professionals working with children with significant neurologic impairment. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43(2):138–140
- Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003;157(12):1219–1226
- Hunt A, Goldman A, Seers K, et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(1):9–18
- Houlihan CM, O'Donnell M, Conway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(5):305–310
- Stallard P, Williams L, Velleman R, Lenton S, McGrath PJ. Brief report: behaviors identified by caregivers to detect pain in noncommunicating children. *J Pediatr Psychol*. 2002;27(2):209–214
- Hauer JM, Solodiuk JC. Gabapentin for management of recurrent pain in 22 nonverbal children with severe neurological impairment: a retrospective analysis. *J Palliat Med*. 2015;18(5):453–456
- Perquin CW, Hazebroek-Kampschreur AA, Hunfeld JA, et al. Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain*. 2000;87(1):51–58
- Solodiuk JC, Brighton H, McHale J, et al. Documented electronic medical record-based pain intensity scores at a tertiary pediatric medical center: a cohort analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2014;48(5):924–933
- Hunt A, Wisbeach A, Seers K, et al. Development of the Paediatric Pain Profile: role of video analysis and saliva cortisol in validating a tool to assess pain in children with severe neurological disability. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(3):276–289
- Herr K, Coyne PJ, McCaffery M, Manworren R, Merkel S. Pain assessment in the patient unable to self-report: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Manag Nurs*. 2011;12(4):230–250
- Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth*. 2006;16(3):258–265
- Solodiuk JC, Scott-Sutherland J, Meyers M, et al. Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain*. 2010;150(2):231–236
- Breau LM, Finley GA, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the non-communicating children's pain checklist-postoperative version. *Anesthesiology*. 2002;96(3):528–535
- Breau LM, McGrath PJ, Camfield CS, Finley GA. Psychometric properties of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised. *Pain*. 2002;99(1–2):349–357
- Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain*. 2002;99(1–2):281–288
- Carter B, McArthur E, Cunliffe M. Dealing with uncertainty: parental assessment of pain in their children with profound special needs. *J Adv Nurs*. 2002;38(5):449–457
- Voepel-Lewis T, Malviya S, Tait AR, et al. A comparison of the clinical utility of pain assessment tools for children with cognitive impairment. *Anesth Analg*. 2008;106(1):72–78
- Crosta QR, Ward TM, Walker AJ, Peters LM. A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. *J Spec Pediatr Nurs*. 2014;19(2):109–118
- Chen-Lim ML, Zarnowsky C, Green R, Shaffer S, Holtzer B, Ely E. Optimizing the assessment of pain in children who are cognitively impaired through the quality improvement process. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(6):750–759
- Rattaz C, Dubois A, Michelon C, Viellard M, Poinso F, Baghdadli A. How do children with autism spectrum disorders express pain? A comparison with developmentally delayed and typically developing children. *Pain*. 2013;154(10):2007–2013
- Nader R, Oberlander TF, Chambers CT, Craig KD. Expression of pain in children with autism. *Clin J Pain*. 2004;20(2):88–97
- Tomlinson D, von Baeyer CL, Stinson JN, Sung L. A systematic review of FACES scales for the self-report of pain intensity in children. *Pediatrics*. 2010;126(5). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/126/5/e1168
- Biersdorff KK. Incidence of significantly altered pain experience among individuals with developmental

- disabilities. *Am J Ment Retard.* 1994;98(5):619–631
31. Jan JE, Abroms IF, Freeman RD, Brown GM, Espezel H, Connolly MB. Rapid cycling in severely multidisabled children: a form of bipolar affective disorder? *Pediatr Neurol.* 1994;10(1):34–39
 32. Ståhle-Oberg L, Fjellman-Wiklund A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities: an interview study. *Adv Physiother.* 2009;11(3):137–144
 33. Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics.* 2013;132(2). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/132/2/e407
 34. Wusthoff CJ, Shellhaas RA, Licht DJ. Management of common neurologic symptoms in pediatric palliative care: seizures, agitation, and spasticity. *Pediatr Clin North Am.* 2007;54(5):709–733, xi
 35. Hauer JM. Pain: evaluation and treatment. In: *Caring for Children Who Have Severe Neurological Impairment: A Life With Grace.* Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2013: 81–130
 36. Siden H, Oberlander TF. Pain management for children with a developmental disability in a primary care setting. In: Walco GA, Goldschneider KR, eds. *Pain in Children: A Practical Guide for Primary Care.* Totowa, NJ: Humana Press; 2008:32
 37. Boyer EW, Shannon M. The serotonin syndrome. *N Engl J Med.* 2005;352(11):1112–1120
 38. Jackson N, Doherty J, Coulter S. Neuropsychiatric complications of commonly used palliative care drugs. *Postgrad Med J.* 2008;84(989):121–126, quiz 125
 39. Del Fabbro E, Dalal S, Bruera E. Symptom control in palliative care—part III: dyspnea and delirium. *J Palliat Med.* 2006;9(2):422–436
 40. Traube C, Silver G, Kearney J, et al. Cornell assessment of pediatric delirium: a valid, rapid, observational tool for screening delirium in the PICU. *Crit Care Med.* 2014;42(3):656–663
 41. Smith HA, Boyd J, Fuchs DC, et al. Diagnosing delirium in critically ill children: validity and reliability of the pediatric Confusion Assessment Method for the Intensive Care Unit. *Crit Care Med.* 2011;39(1):150–157
 42. Hauer JM, Wical BS, Charnas L. Gabapentin successfully manages chronic unexplained irritability in children with severe neurologic impairment. *Pediatrics.* 2007;119(2). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/119/2/e519
 43. Siden HB, Carleton BC, Oberlander TF. Physician variability in treating pain and irritability of unknown origin in children with severe neurological impairment. *Pain Res Manag.* 2013;18(5):243–248
 44. Haney AL, Garner SS, Cox TH. Gabapentin therapy for pain and irritability in a neurologically impaired infant. *Pharmacotherapy.* 2009;29(8):997–1001
 45. Hauer J. Improving comfort in children with severe neurological impairment. *Prog Palliat Care.* 2012;20(6):349–356
 46. Defrin R, Lotan M, Pick CG. The evaluation of acute pain in individuals with cognitive impairment: a differential effect of the level of impairment. *Pain.* 2006;124(3):312–320
 47. Kehlet H, Jensen TS, Woolf CJ. Persistent postsurgical pain: risk factors and prevention. *Lancet.* 2006;367(9522):1618–1625
 48. Lauder GR, White MC. Neuropathic pain following multilevel surgery in children with cerebral palsy: a case series and review. *Paediatr Anaesth.* 2005;15(5):412–420
 49. Nicholson BD. Evaluation and treatment of central pain syndromes. *Neurology.* 2004;62(5 suppl 2):S30–S36
 50. Frese A, Husstedt IW, Ringelstein EB, Evers S. Pharmacologic treatment of central post-stroke pain. *Clin J Pain.* 2006;22(3):252–260
 51. Klit H, Finnerup NB, Jensen TS. Central post-stroke pain: clinical characteristics, pathophysiology, and management. *Lancet Neurol.* 2009;8(9):857–868
 52. Renard D, Castelnovo G, Campello C, et al. Thalamic lesions: a radiological review. *Behav Neurol.* 2014;2014:154631
 53. Rieger D, Auerbach S, Robinson P, Gropman A. Neuroimaging of lipid storage disorders. *Dev Disabil Res Rev.* 2013;17(3):269–282
 54. Dunn HG. Neurons and neuronal systems involved in the pathophysiologies of Rett syndrome. *Brain Dev.* 2001;23(suppl 1):S99–S100
 55. Huang BY, Castillo M. Hypoxic-ischemic brain injury: imaging findings from birth to adulthood. *Radiographics.* 2008;28(2):417–439, quiz 617
 56. Canavero S, Bonicalzi V. *Central Pain Syndrome: Pathophysiology, Diagnosis, and Management.* New York, NY: Cambridge University Press; 2007:48
 57. Delgado-Aros S, Camilleri M. Visceral hypersensitivity. *J Clin Gastroenterol.* 2005;39(5 suppl 3):S194–S203; discussion: S210
 58. Zangen T, Ciarla C, Zangen S, et al. Gastrointestinal motility and sensory abnormalities may contribute to food refusal in medically fragile toddlers. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2003;37(3):287–293
 59. Hunt A, Mastroyannopoulou K, Goldman A, Seers K. Not knowing—the problem of pain in children with severe neurological impairment. *Int J Nurs Stud.* 2003;40(2):171–183
 60. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. *Dev Med Child Neurol.* 2004;46(6):364–371
 61. Mousa H, Caniano DA, Alhaji M, Gibson L, Di Lorenzo C, Binkowitz L. Effect of Nissen fundoplication on gastric motor and sensory functions. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2006;43(2):185–189
 62. Agrawal S. Neuro-crying, neuro-irritability, or pain? A personal account. *Complex Child E-Magazine.* Available at: www.articles.complexchild.com/nov2009/00166.html. Accessed June 15, 2016
 63. Park ES, Park CI, Cho SR, Lee JW, Kim EJ. Assessment of autonomic nervous system with analysis of heart rate variability in children with spastic cerebral palsy. *Yonsei Med J.* 2002;43(1):65–72
 64. Axelrod FB, Berlin D. Pregabalin: a new approach to treatment of the

- dysautonomic crisis. *Pediatrics*. 2009;124(2):743–746
65. Chelimsky G, Chelimsky T. Familial association of autonomic and gastrointestinal symptoms. *Clin Auton Res*. 2001;11(6):383–386
 66. Chelimsky G, Hupertz VF, Chelimsky TC. Abdominal pain as the presenting symptom of autonomic dysfunction in a child. *Clin Pediatr (Phila)*. 1999;38(12):725–729
 67. Foster-Barber A. Pain and suffering from epileptic seizures in the noncommunicative patient. *Neuropediatrics*. 2011;10(1):20–25
 68. Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW; Task Force on Childhood Motor Disorders. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. *Pediatrics*. 2003;111(1). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/111/1/e89
 69. Valencia FG. Management of hip deformities in cerebral palsy. *Orthop Clin North Am*. 2010;41(4):549–559
 70. Williams DG, Patel A, Howard RE. Pharmacogenetics of codeine metabolism in an urban population of children and its implications for analgesic reliability. *Br J Anaesth*. 2002;89(6):839–845
 71. Ciszkowski C, Madadi P, Phillips MS, Lauwers AE, Koren G. Codeine, ultrarapid-metabolism genotype, and postoperative death. *N Engl J Med*. 2009;361(8):827–828
 72. Hauer JM. Treating dyspnea with morphine sulfate in nonverbal children with neurological impairment. *Pediatr Pulmonol*. 2015;50(4):E9–E12
 73. Rocker G, Young J, Donahue M, Farquhar M, Simpson C. Perspectives of patients, family caregivers and physicians about the use of opioids for refractory dyspnea in advanced chronic obstructive pulmonary disease. *CMAJ*. 2012;184(9):E497–E504
 74. Koller D, Goldman RD. Distraction techniques for children undergoing procedures: a critical review of pediatric research. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(6):652–681
 75. Lee GY, Yamada J, Kyololo O, Shorkey A, Stevens B. Pediatric clinical practice guidelines for acute procedural pain: a systematic review. *Pediatrics*. 2014;133(3):500–515
 76. Zier JL, Rivard PF, Krach LE, Wendorf HR. Effectiveness of sedation using nitrous oxide compared with enteral midazolam for botulinum toxin A injections in children. *Dev Med Child Neurol*. 2008;50(11):854–858
 77. Cramton RE, Gruchala NE. Managing procedural pain in pediatric patients. *Curr Opin Pediatr*. 2012;24(4):530–538
 78. Barwood S, Baillieu C, Boyd R, et al. Analgesic effects of botulinum toxin A: a randomized, placebo-controlled clinical trial. *Dev Med Child Neurol*. 2000;42(2):116–121
 79. Rusy LM, Hainsworth KR, Nelson TJ, et al. Gabapentin use in pediatric spinal fusion patients: a randomized, double-blind, controlled trial. *Anesth Analg*. 2010;110(5):1393–1398
 80. Mayell A, Srinivasan I, Campbell F, Peliowski A. Analgesic effects of gabapentin after scoliosis surgery in children: a randomized controlled trial. *Paediatr Anaesth*. 2014;24(12):1239–1244
 81. Gauger VT, Voepel-Lewis TD, Burke CN, et al. Epidural analgesia compared with intravenous analgesia after pediatric posterior spinal fusion. *J Pediatr Orthop*. 2009;29(6):588–593
 82. Nolan J, Chalkiadis GA, Low J, Olesch CA, Brown TC. Anaesthesia and pain management in cerebral palsy. *Anaesthesia*. 2000;55(1):32–41
 83. Taenzer AH, Clark C. Efficacy of postoperative epidural analgesia in adolescent scoliosis surgery: a meta-analysis. *Paediatr Anaesth*. 2010;20(2):135–143
 84. Friedrichsdorf SJ, Kang TI. The management of pain in children with life-limiting illnesses. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):645–672, x
 85. Zernikow B, Michel E, Craig F, Anderson BJ. Pediatric palliative care: use of opioids for the management of pain. *Paediatr Drugs*. 2009;11(2):129–151
 86. Food and Drug Administration. FDA Drug Safety Communication: FDA restricts use of prescription codeine pain and cough medicines and tramadol pain medicines in children; recommends against use in breastfeeding women. April 20, 2017. Available at: <https://www.fda.gov/Drugs/DrugSafety/ucm549679.htm>. Accessed April 23, 2017
 87. Gardner JS, Blough D, Drinkard CR, et al. Tramadol and seizures: a surveillance study in a managed care population. *Pharmacotherapy*. 2000;20(12):1423–1431
 88. Nicholson B. Morphine sulfate extended-release capsules for the treatment of chronic, moderate-to-severe pain. *Expert Opin Pharmacother*. 2008;9(9):1585–1594
 89. Center to Advance Palliative Care. Once-daily oral morphine formulations. Available at: <https://www.capc.org/fast-facts/166-once-daily-oral-morphine-formulations/>. Accessed June 15, 2016
 90. Bruera E, Sweeney C. Methadone use in cancer patients with pain: a review. *J Palliat Med*. 2002;5(1):127–138
 91. Strouse TB. Pharmacokinetic drug interactions in palliative care: focus on opioids. *J Palliat Med*. 2009;12(11):1043–1050
 92. Berde CB, Lebel AA, Olsson G. Neuropathic pain in children. In: Schechter NL, Berde CB, Yaster M, eds. *Pain in Infants, Children, and Adolescents*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins; 2003:620–641
 93. Finnerup NB, Otto M, McQuay HJ, Jensen TS, Sindrup SH. Algorithm for neuropathic pain treatment: an evidence based proposal. *Pain*. 2005;118(3):289–305
 94. Dworkin RH, O'Connor AB, Backonja M, et al. Pharmacologic management of neuropathic pain: evidence-based recommendations. *Pain*. 2007;132(3):237–251
 95. Moulin D, Boulanger A, Clark AJ, et al; Canadian Pain Society. Pharmacological management of chronic neuropathic pain: revised consensus statement from the Canadian Pain Society. *Pain Res Manag*. 2014;19(6):328–335
 96. Hasler WL. Pharmacotherapy for intestinal motor and sensory disorders. *Gastroenterol Clin North Am*. 2003;32(2):707–732, viii–ix
 97. Lee KJ, Kim JH, Cho SW. Gabapentin reduces rectal mechanosensitivity and increases rectal compliance in

- patients with diarrhoea-predominant irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther.* 2005;22(10):981–988
98. Houghton LA, Fell C, Whorwell PJ, Jones I, Sudworth DP, Gale JD. Effect of a second-generation alpha2delta ligand (pregabalin) on visceral sensation in hypersensitive patients with irritable bowel syndrome. *Gut.* 2007;56(9):1218–1225
 99. Baguley IJ, Heriseanu RE, Gurka JA, Nordenbo A, Cameron ID. Gabapentin in the management of dysautonomia following severe traumatic brain injury: a case series. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2007;78(5):539–541
 100. Cutter NC, Scott DD, Johnson JC, Whiteneck G. Gabapentin effect on spasticity in multiple sclerosis: a placebo-controlled, randomized trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2000;81(2):164–169
 101. Cappuccio G, Brunetti-Pierri N, Terrone G, Romano A, Andria G, Del Giudice E. Low-dose amitriptyline-induced acute dystonia in a patient with metachromatic leukodystrophy. *JIMD Rep.* 2013;9:113–116
 102. Taylor CP. The biology and pharmacology of calcium channel alpha2-delta proteins. Pfizer Satellite Symposium to the 2003 Society for Neuroscience Meeting; New Orleans, LA; November 10, 2003. *CNS Drug Rev.* 2004;10(2):183–188
 103. Korn-Merker E, Borusiak P, Boenigk HE. Gabapentin in childhood epilepsy: a prospective evaluation of efficacy and safety. *Epilepsy Res.* 2000;38(1):27–32
 104. Haig GM, Bockbrader HN, Wesche DL, et al. Single-dose gabapentin pharmacokinetics and safety in healthy infants and children. *J Clin Pharmacol.* 2001;41(5):507–514
 105. Gilron I, Bailey JM, Tu D, Holden RR, Jackson AC, Houlden RL. Nortriptyline and gabapentin, alone and in combination for neuropathic pain: a double-blind, randomised controlled crossover trial. *Lancet.* 2009;374(9697):1252–1261
 106. Gilron I, Jensen TS, Dickenson AH. Combination pharmacotherapy for management of chronic pain: from bench to bedside. *Lancet Neurol.* 2013;12(11):1084–1095
 107. Chaparro LE, Wiffen PJ, Moore RA, Gilron I. Combination pharmacotherapy for the treatment of neuropathic pain in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;(7):CD008943
 108. Lubsch L, Habersang R, Haase M, Luedtke S. Oral baclofen and clonidine for treatment of spasticity in children. *J Child Neurol.* 2006;21(12):1090–1092
 109. Baguley IJ, Cameron ID, Green AM, Slewa-Younan S, Marosszeky JE, Gurka JA. Pharmacological management of dysautonomia following traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2004;18(5):409–417
 110. Smith H, Elliott J. Alpha(2) receptors and agonists in pain management. *Curr Opin Anaesthesiol.* 2001;14(5):513–518
 111. Kuiken SD, Tytgat GN, Boeckxstaens GE. Review article: drugs interfering with visceral sensitivity for the treatment of functional gastrointestinal disorders—the clinical evidence. *Aliment Pharmacol Ther.* 2005;21(6):633–651
 112. Croxford JL. Therapeutic potential of cannabinoids in CNS disease. *CNS Drugs.* 2003;17(3):179–202
 113. Collin C, Davies P, Mutiboko IK, Ratcliffe S; Sativex Spasticity in MS Study Group. Randomized controlled trial of cannabis-based medicine in spasticity caused by multiple sclerosis. *Eur J Neurol.* 2007;14(3):290–296
 114. Ammerman S, Ryan S, Adelman WP; Committee on Substance Abuse; Committee on Adolescence. The impact of marijuana policies on youth: clinical, research, and legal update. *Pediatrics.* 2015;135(3). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/135/3/e769
 115. Kalachnik JE, Hanzel TE, Sevenich R, Harder SR. Benzodiazepine behavioral side effects: review and implications for individuals with mental retardation. *Am J Ment Retard.* 2002;107(5):376–410
 116. Kalachnik JE, Hanzel TE, Sevenich R, Harder SR. Brief report: clonazepam behavioral side effects with an individual with mental retardation. *J Autism Dev Disord.* 2003;33(3):349–354
 117. Devlin JW, Roberts RJ. Pharmacology of commonly used analgesics and sedatives in the ICU: benzodiazepines, propofol, and opioids. *Crit Care Clin.* 2009;25(3):431–449, vii
 118. Riss J, Cloyd J, Gates J, Collins S. Benzodiazepines in epilepsy: pharmacology and pharmacokinetics. *Acta Neurol Scand.* 2008;118(2):69–86
 119. Tanaka E. Clinically significant pharmacokinetic drug interactions with benzodiazepines. *J Clin Pharm Ther.* 1999;24(5):347–355
 120. Browne TR. Clonazepam: a review of a new anticonvulsant drug. *Arch Neurol.* 1976;33(5):326–332
 121. Browne TR. Clonazepam. *N Engl J Med.* 1978;299(15):812–816
 122. Gan TJ. Pharmacokinetic and pharmacodynamic characteristics of medications used for moderate sedation. *Clin Pharmacokinet.* 2006;45(9):855–869
 123. Kuperminc MN, Gurka MJ, Bennis JA, et al. Anthropometric measures: poor predictors of body fat in children with moderate to severe cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(9):824–830
 124. Kong CK, Wong HS. Weight-for-height values and limb anthropometric composition of tube-fed children with quadriplegic cerebral palsy. *Pediatrics.* 2005;116(6). Available at: www.pediatrics.org/cgi/content/full/116/6/e839
 125. Lader M, Tylee A, Donoghue J. Withdrawing benzodiazepines in primary care. *CNS Drugs.* 2009;23(1):19–34
 126. Seidel S, Aigner M, Ossege M, Pernicka E, Wildner B, Sycha T. Antipsychotics for acute and chronic pain in adults. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013;(8):CD004844
 127. Symons FJ. Self-injurious behavior in neurodevelopmental disorders: relevance of nociceptive and immune mechanisms. *Neurosci Biobehav Rev.* 2011;35(5):1266–1274
 128. Peebles KA, Price TJ. Self-injurious behaviour in intellectual disability syndromes: evidence for aberrant pain signalling as a contributing factor. *J Intellect Disabil Res.* 2012;56(5):441–452

129. Delgado MR, Hirtz D, Aisen M, et al; Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology; Practice Committee of the Child Neurology Society. Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2010;74(4):336–343
130. Hansel DE, Hansel CR, Shindle MK, et al. Oral baclofen in cerebral palsy: possible seizure potentiation? *Pediatr Neurol*. 2003;29(3):203–206
131. Rivard PF, Nugent AC, Symons FJ. Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type A treatment for children with spasticity and cerebral palsy. *Clin J Pain*. 2009;25(5):413–417
132. Lundy CT, Doherty GM, Fairhurst CB. Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(9):705–710
133. Intiso D, Basciani M, Santamato A, Intiso M, Di Rienzo F. Botulinum toxin type A for the treatment of neuropathic pain in neuro-rehabilitation. *Toxins (Basel)*. 2015;7(7):2454–2480
134. Hoving MA, van Raak EP, Spincemaille GH, et al; Dutch Study Group on Child Spasticity. Safety and one-year efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2009;13(3):247–256
135. Albright AL, Gilmartin R, Swift D, Krach LE, Ivanhoe CB, McLaughlin JF. Long-term intrathecal baclofen therapy for severe spasticity of cerebral origin. *J Neurosurg*. 2003;98(2):291–295
136. Sgouros S. Surgical management of spasticity of cerebral origin in children. *Acta Neurochir Suppl (Wien)*. 2007;97(pt 1):193–203
137. Mink JW. Special concerns in defining, studying, and treating dystonia in children. *Mov Disord*. 2013;28(7):921–925
138. Roubertie A, Mariani LL, Fernandez-Alvarez E, Doummar D, Roze E. Treatment for dystonia in childhood. *Eur J Neurol*. 2012;19(10):1292–1299
139. Bonouvrié LA, Becher JG, Vles JS, et al. Intrathecal baclofen treatment in dystonic cerebral palsy: a randomized clinical trial: the IDYS trial. *BMC Pediatr*. 2013;13:175
140. Hogan KA, Blake M, Gross RH. Subtrochanteric valgus osteotomy for chronically dislocated, painful spastic hips. *J Bone Joint Surg Am*. 2006;88(12):2624–2631
141. Knaus A, Terjesen T. Proximal femoral resection arthroplasty for patients with cerebral palsy and dislocated hips: 20 patients followed for 1-6 years. *Acta Orthop*. 2009;80(1):32–36
142. Raphael BS, Dines JS, Akerman M, Root L. Long-term followup of total hip arthroplasty in patients with cerebral palsy. *Clin Orthop Relat Res*. 2010;468(7):1845–1854
143. Boldingh EJ, Bouwuis CB, van der Heijden-Maessen HC, Bos CF, Lankhorst GJ. Palliative hip surgery in severe cerebral palsy: a systematic review. *J Pediatr Orthop B*. 2014;23(1):86–92
144. Elawad MA, Sullivan PB. Management of constipation in children with disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43(12):829–832
145. Sunitha Suresh BS, De Oliveira GS Jr, Suresh S. The effect of audio therapy to treat postoperative pain in children undergoing major surgery: a randomized controlled trial. *Pediatr Surg Int*. 2015;31(2):197–201
146. Liptak GS. Complementary and alternative therapies for cerebral palsy. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2005;11(2):156–163
147. Vibration for pain control and calming. *Complex Child E-Magazine*. Available at: www.articles.complechild.com/sept2009/00152.html. Accessed June 15, 2016
148. Lundeberg T. Long-term results of vibratory stimulation as a pain relieving measure for chronic pain. *Pain*. 1984;20(1):13–23
149. Lundeberg T, Abrahamsson P, Bondesson L, Haker E. Vibratory stimulation compared to placebo in alleviation of pain. *Scand J Rehabil Med*. 1987;19(4):153–158
150. DeSantana JM, Walsh DM, Vance C, Rakel BA, Sluka KA. Effectiveness of transcutaneous electrical nerve stimulation for treatment of hyperalgesia and pain. *Curr Rheumatol Rep*. 2008;10(6):492–499
151. Dickerson RN, Brown RO, Hanna DL, Williams JE. Effect of upper extremity posturing on measured resting energy expenditure of nonambulatory tube-fed adult patients with severe neurodevelopmental disabilities. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2002;26(5):278–284
152. Dickerson RN, Brown RO, Hanna DL, Williams JE. Energy requirements of non-ambulatory, tube-fed adult patients with cerebral palsy and chronic hypothermia. *Nutrition*. 2003;19(9):741–746
153. Gale R, Namestnic J, Singer P, Kagan I. Caloric requirements of patients with brain impairment and cerebral palsy who are dependent on chronic ventilation [published online ahead of print August 15, 2016]. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. doi:10.1177/0148607116662970
154. McCoy AA, Fox MA, Schaubel DE, Ayyangar RN. Weight gain in children with hypertonia of cerebral origin receiving intrathecal baclofen therapy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2006;87(11):1503–1508
155. Vernon-Roberts A, Wells J, Grant H, et al. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: enough and no more. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52(12):1099–1105
156. Hauer JM. Treating pain and other distressing symptoms. In: *Caring for Children Who Have Severe Neurological Impairment: A Life With Grace*. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2013:65–77
157. Hauer JM, Wolfe J. Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014;8(3):296–302
158. Section on Hospice and Palliative Medicine; Committee on Hospital Care. Pediatric palliative care and hospice care commitments, guidelines, and recommendations. *Pediatrics*. 2013;132(5):966–972

Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System

Julie Hauer, Amy J. Houtrow and SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES

Pediatrics 2017;139;

DOI: 10.1542/peds.2017-1002 originally published online May 22, 2017;

Updated Information & Services	including high resolution figures, can be found at: http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002
References	This article cites 146 articles, 15 of which you can access for free at: http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002#BIBL
Subspecialty Collections	This article, along with others on similar topics, appears in the following collection(s): Current Policy http://www.aappublications.org/cgi/collection/current_policy Council on Children with Disabilities http://www.aappublications.org/cgi/collection/council_on_children_with_disabilities Section on Gastroenterology, Hepatology and Nutrition http://www.aappublications.org/cgi/collection/section_on_gastroenterology_hepatology_and_nutrition Hospice/Palliative Medicine http://www.aappublications.org/cgi/collection/hospice:palliative_medicine_sub
Permissions & Licensing	Information about reproducing this article in parts (figures, tables) or in its entirety can be found online at: http://www.aappublications.org/site/misc/Permissions.xhtml
Reprints	Information about ordering reprints can be found online: http://www.aappublications.org/site/misc/reprints.xhtml

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN®



PEDIATRICS®

OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System

Julie Hauer, Amy J. Houtrow and SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES

Pediatrics 2017;139;

DOI: 10.1542/peds.2017-1002 originally published online May 22, 2017;

The online version of this article, along with updated information and services, is located on the World Wide Web at:

<http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002>

Pediatrics is the official journal of the American Academy of Pediatrics. A monthly publication, it has been published continuously since 1948. Pediatrics is owned, published, and trademarked by the American Academy of Pediatrics, 345 Park Avenue, Itasca, Illinois, 60143. Copyright © 2017 by the American Academy of Pediatrics. All rights reserved. Print ISSN: 1073-0397.

American Academy of Pediatrics

DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN®



Management of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review

KATARINA OSTOJIC^{1,2,3}  | SIMON P PAGET^{1,2}  | ANGELA M MORROW^{1,2}

1 Discipline of Child and Adolescent Health, The University of Sydney, Sydney, New South Wales; **2** Kids Rehab, The Children's Hospital at Westmead, Westmead, New South Wales; **3** Cerebral Palsy Alliance, The University of Sydney, Sydney, New South Wales, Australia.

Correspondence to Katarina Ostojic, Kids Rehab, The Children's Hospital at Westmead, Locked Bad 4001, Westmead, NSW 2145, Australia. E-mail: katarina.ostojic@health.nsw.gov.au

PUBLICATION DATA

Accepted for publication 20th September 2018.

Published online 31 October 2018

ABBREVIATIONS

BoNT-A Intramuscular botulinum toxin-A
VAS Visual analogue scale
ITB Intrathecal baclofen

AIM To determine the efficacy of interventions for the management of pain in children and adolescents with cerebral palsy (CP).

METHOD Electronic databases were searched from the earliest date possible to April 2018 using a mixture of subject headings and free text. Inclusion criteria comprised of studies with (1) diagnosis of CP, (2) under the age of 18 years, (3) intervention for the management of pain, (4) outcome measure of pain, and (5) studies published in English-language peer-reviewed journals.

RESULTS Fifty-seven studies met the eligibility criteria. Pain related to (n =number of studies): hypertonia ($n=17$), spastic hip disease ($n=13$), procedures for the management of CP ($n=7$), postoperative ($n=18$), and other ($n=2$). Most of the studies were of level III to level V evidence.

INTERPRETATION There is level II evidence to support intrathecal baclofen therapy for pain secondary to hypertonia in spastic and spastic-dyskinetic CP, and non-pharmacological interventions for procedural pain and pharmacological interventions for postoperative pain. Most studies were restricted by retrospective design and limited use of validated outcome measures. Future research is needed to explore multidisciplinary interventions for chronic pain and pain secondary to dystonia. Clinicians and researchers would benefit from a standardized approach to pain assessment.

There is a compelling need to understand which interventions are most effective for managing pain in children and adolescents with cerebral palsy (CP). Pain in young people with CP is common, with some studies suggesting prevalence as high as 74 per cent.¹ Pain status for these children has been shown to remain consistent (45%) or worsen (34%) between clinical visits.² Children functioning in Gross Motor Function Classification System (GMFCS) levels III to V are less likely to report an improvement in pain status over time, compared to children in GMFCS levels I and II.² It is important that clinicians are able to effectively manage pain to address the negative impact which pain has on participation and quality of life.³⁻⁶

Pain management in young people with CP can be complex. There are multiple possible contributors to pain including: hip subluxation, hypertonia, muscle spasms, constipation, and gastroesophageal reflux.⁷ Impaired communication can make it challenging to identify the presence and location of pain. Treatments used in the management of CP may also be a cause of pain including physiotherapy, intramuscular botulinum neurotoxin A (BoNT-A) injections, and serial casting.⁸⁻¹⁰

There is limited evidence to support practice in pain management for children and adolescents with CP. To date, two narrative reviews have appraised pain

management in this group;^{7,11} however, neither report used a systematic search method. A better understanding of the evidence base will help optimize pain management for this group. To the best of our knowledge, this study is the first systematic review of pain management in children and adolescents with CP. The primary aim of this systematic review was to assess the effectiveness of interventions on pain outcome measures in children and adolescents with CP.

METHOD

Search strategy

A literature search was conducted on the following databases from the earliest date available to April 2018: MEDLINE (1946), EmBase (1947), CINAHL (1982), PubMed (1951), Cochrane (1996), Scopus (1966), and PsycINFO (1806). A search strategy was used to target all forms of pain management in the paediatric CP population. The key terms 'pain', 'chronic pain', 'acute pain', 'postoperative pain', 'musculoskeletal pain', 'gastrointestinal pain', and 'procedural pain' were used to capture the exposure of interest. The terms 'pain management', 'pain treatment', 'pain therapy', 'pain relief', and 'analgesia' were used to identify the intervention. Search strategy and search terms from the primary MEDLINE search are

reported in Table SI (online supporting information). The reference lists of relevant articles meeting the eligibility criteria were hand searched for additional titles.

Operational criteria

Inclusion criteria for studies were: (1) diagnosis of CP; (2) under the age of 18 years; (3) reported pain experience (4) intervention for the management of pain; (5) an outcome measure of pain or satisfaction with pain management; (6) an intervention study or review of intervention studies; and (7) published in an English-language peer-reviewed journal.

Data extraction

Abstracts of the articles identified in the initial MEDLINE search were screened separately by two authors (KO and SPP) using predetermined inclusion and exclusion criteria. Any discrepancies between the two authors were resolved by unanimity. If the eligibility of the text was unclear from the abstract screening, the full text of the article was reviewed. All abstracts identified through the remaining databases were screened by the primary author only (KO). This decision was made as there were a large proportion of duplicate results between MEDLINE and the remaining databases. Full-text readings were conducted for all eligible articles identified through abstract screening.

Levels of evidence and quality assessment

The level of evidence of each included study was categorized according to the American Academy of Cerebral Palsy and Developmental Medicine (AACPDM) recommendations based on the Oxford Centre of Evidence-Based Medicine 2011 Levels of Evidence.¹² Studies categorized as providing levels I to III evidence were evaluated for methodological quality/conduct, using guidelines recommended by the AACPDM (Table SII, online supporting information). Conduct of studies are categorized as: strong ('yes' score on 6–7 of the questions), moderate (score 4 or 5), or weak (score <3). Studies classified as providing levels IV or V evidence were not evaluated for methodological quality because of weak study design. Risk of bias across studies was assessed according to ROBIS to assess risk of bias in systematic reviews (Table SIII, online supporting information).¹³

RESULTS

Included studies

Of the 223 studies identified in the electronic database search, 71 abstracts met the inclusion criteria (Fig. S1, online supporting information). An additional eight articles were identified from screening of reference lists. Thirty-two texts were excluded after full-text analysis. Fifty-seven full-text studies met the eligibility criteria.

The 57 full-text studies were categorized into five groups based on clinical factors: pain related to hypertonia ($n=17$), pain related to spastic hip disease ($n=13$), procedural pain related to interventions for the management of CP ($n=7$), postoperative pain ($n=18$), and other pain ($n=2$).

What this paper adds

- The strongest evidence exists for pharmacological treatments for postoperative pain in children and adolescents with cerebral palsy (CP).
- There is moderate evidence for the efficacy of intrathecal baclofen for pain related to hypertonia in predominately spastic CP.
- There is a lack of standardization in the assessment of pain.
- There is limited evidence for multimodal and non-pharmacological strategies in paediatric CP.

Table SIV (online supporting information) summarizes the aim, intervention, level of evidence and conduct rating, research design, sample size, and study population of eligible studies. A summary of outcome measures, results, and conclusions of the eligible studies are provided in Table SV (online supporting information).

Level of evidence and quality appraisal

The level of evidence of the 57 studies were categorized (n =number of studies): level I ($n=0$), level II ($n=17$), level III ($n=5$), level IV ($n=31$), and level V ($n=4$). Of the 35 studies classified as providing level IV or level V evidence, four were case reports,^{14–17} 30 were case series,^{8,18–46} and one was a case-control study.⁴⁷ Quality assessment of level I to level III studies found (n =number of studies): strong ($n=2$),^{48,49} moderate ($n=12$),^{50–61} and weak ($n=8$)^{10,62–68} quality. Adequate conduct and report of appropriate statistical evaluation including power evaluations was described in nine studies.^{48,49,51–53,55,58,60,61} Suitable methods for controlling confounding variables and limiting potential biases were not reported in any studies. A pooled analysis was not possible because of the variety of pain measures used which cannot be compared, and limited reporting of statistical findings in original texts.

Study population

The study population of eligible texts are listed in Table SV. GMFCS levels were reported in 23 studies.^{8,18–21,23,25–28,30,37,41,42,48,49,52–54,58,59,66,67} Ten studies described functional mobility of participants as either ambulatory or non-ambulatory.^{10,29,32–36,46,47,64} All but one study investigating spastic hip disease included a population of non-ambulatory status with spastic quadriplegia and/or diplegia.²⁶ Postoperative pain after selective dorsal rhizotomy surgery related exclusively to individuals with spastic diplegia.^{10,44,47,56,65,68} Of all eligible studies, seven studies had a mixed population including participants with CP and participants with other diagnoses (Table SVI, online supporting information).^{19,31,40,44,46,57,62}

Outcome measures

The visual analogue scale (VAS) was used to report pain in 16 studies.^{20,25,37,40,47,48,51,56,58–61,64–66,68} Other commonly used scales included: Wong-Baker FACES⁶⁹ ($n=8$)^{10,16,43,45,50,52,55,68} and the Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS)⁷⁰ ($n=4$).^{8,40,50,56} Child self-report was used in 13 studies^{16,21,22,34,40,45,50–52,58,59,63,68} using: VAS ($n=5$), Wong-Baker FACES scale ($n=4$), verbal ranking scale ($n=2$), researcher developed

rating scales ($n=2$), FACES Pain Scale ($n=1$), and colour analogue scale ($n=1$). Seventeen studies included more than one reporter (i.e. parent, child, or healthcare professional).^{21,30,34,36,37,40,42,45,46,48,50–52,58,59,61,63}

Management of pain related to hypertonia (17 studies)

The interventions assessed for pain secondary to hypertonia were (n =number of studies): BoNT-A injections ($n=7$),^{14,15,18,20,24,49,60} intrathecal baclofen (ITB) therapy ($n=5$),^{21,23,58,59,66} gabapentin ($n=1$),¹⁹ massage ($n=1$),²² and radiofrequency lesions of the dorsal root ganglion ($n=1$).²⁵

There is mixed evidence to support BoNT-A injections for improvement in pain. Observational studies reported significant reductions in pain intensity and frequency after BoNT-A injections (1–5mo).^{14,18,20,24} Russo et al.'s⁶⁰ randomized controlled trial compared BoNT-A injections and occupational therapy versus occupational therapy alone, with improvements in pain over time for both groups. Copeland et al.'s⁴⁹ level II study of strong quality reported no statistically significant group differences in pain between BoNT-A versus saline.

Intrathecal baclofen therapy was administered via test-dose ($n=2$)^{59,66} and pump implant ($n=3$).^{21,23,58} There is level II evidence to support ITB therapy for pain improvement from baseline to follow-up (at 6mo and 18mo) in children with spastic and spastic-dyskinetic CP of non-ambulatory status ($p=0.016$).^{23,58}

A retrospective cohort study demonstrated weak evidence for gabapentin for pain secondary to dystonia, where 33 out of 82 participants had CP.¹⁹ Pain was graded on review of medical records. Improvements in pain were reported in participants receiving gabapentin and ITB or deep-brain stimulation ($p<0.001$), but not when gabapentin was introduced alone ($p=0.039$) or in conjunction with additional oral medications ($p=0.157$). The outcome of patients with CP versus other diagnoses was not presented separately.

Two systematic reviews were included in this category; one reviewed BoNT-A injections⁶⁷ and the other reviewed pharmacological interventions (BoNT-A and ITB) for children with CP and other life-limiting conditions.⁶¹ Individual studies in these reviews were included if they met the eligibility criteria.^{14,18,25,49,54,58–60,66} Two studies were excluded as an outcome measure of pain was not reported.^{71,72}

Child self-report was used in four studies.^{21,22,58,59} A validated outcome measure was used in 11 out of 17 studies.^{15,18,20,25,49,58–61,66,67}

Management of pain related to spastic hip disease (13 studies)

All studies investigated surgical interventions for pain secondary to spastic hip disease. Surgical interventions for painful hip dislocation/subluxation in paediatric CP can be broadly categorized into hip salvage and hip repair based on clinical outcomes.³⁹ A comparison of salvage procedures found greater improvement in pain after a modified McHale procedure, compared to a Castle proximal femoral

resection arthroplasty or traditional McHale subtrochanteric valgus osteotomy procedure.³⁰ Hip repair surgeries including the palliative Schanz osteotomy and Dega incomplete transiliac osteotomy with femoral varus derotation osteotomy provided pain relief in 30 out of 35 and 26 out of 33 hips respectively.^{33,38}

One study was exclusive to children with hemiplegia and of ambulatory status.²⁶ Hip reconstruction and soft-tissue surgery was reported to achieve complete relief of painful hip displacement in all ($n=12$) children at final follow-up.²⁶

One study used a combination of child self-report and parent proxy-report.³⁴ Validated outcome measures used were VAS ($n=1$)³⁷ and the Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 CP Module ($n=1$).³²

Management of procedural pain related to interventions for CP management (seven studies)

Management of procedural pain was evaluated for (n =number of studies): intramuscular BoNT-A injections ($n=5$),^{8,40–42,51} acupuncture ($n=1$),⁵⁰ and venepuncture ($n=1$).⁶²

Pain during BoNT-A injections was managed with: inhaled nitrous oxide with topical anaesthetic cream ($n=2$),^{8,40} ketamine with midazolam ($n=2$);^{41,42} and clown-care therapy ($n=1$).⁵¹ Observational studies reported mixed evidence for the efficacy of inhaled nitrous oxide with topical anaesthetic cream. Seventy-five per cent of children reported adequate analgesia, while 49 per cent of nurses and 55 per cent of parents reported inadequate analgesia.^{8,40} Three measures were completed by different reporters (child, parent, and nurse) limiting the comparison of scores.

There is level II evidence of moderate quality for clown-care therapy as an alternative to inhaled nitrous oxide.⁵¹ Ketamine with midazolam provided adequate analgesia when administered both intravenously and rectally.^{41,42}

There is level II evidence of weak quality to support cooling vibration in children with CP, cognitive impairment and no verbal communicative ability, during venepuncture or intravenous cannulation procedures ($p<0.03$).⁶² Listening to music during acupuncture did not reduce pain, as measured by child-self report and nurse proxy-report.⁵⁰

Three studies used a combination of child self-report and proxy-report.^{40,50,51} A validated measure was used in six studies.^{8,40,42,50,51,62}

Management of postoperative pain (18 studies)

Management of postoperative pain was assessed after (n =number of studies): lower limb orthopaedic surgery ($n=12$)^{16,28,43,45,48,52–55,57,63,64} and selective dorsal rhizotomy surgery ($n=6$).^{10,44,47,56,65,68}

Postoperative pain after lower limb orthopaedic surgery (12 studies)

There is level II evidence of strong quality to support pharmacological interventions including: continuous epidural

analgesia with bupivacaine,⁴⁸ continuous infusion of magnesium sulphate,⁵³ and a preoperative popliteal block with general anaesthesia.⁵⁵ Two comparative studies investigated non-pharmacological interventions: massage therapy with physiotherapy,⁶³ and virtual reality with physiotherapy.⁴⁵ Multimodal interventions were no better than physiotherapy alone.

Child self-report was employed in four studies.^{16,45,52,63} A validated measure was reported in 10 out of 12 studies.^{16,43,47,48,52,53,55,56,63,64}

Postoperative pain after selective dorsal rhizotomy surgery (six studies)

All studies were exclusive to children with spastic diplegia.^{10,44,47,56,65,68} All studies discussed morphine, with intrathecal ($n=2$)^{56,65} and epidural ($n=4$)^{10,44,47,68} administration. Adequate analgesia was reported with low, moderate, and high doses of intrathecal morphine. One study measured child self-report of pain.⁶⁸ A validated tool was used in five out of six studies.^{10,47,56,65,68}

Management of 'other' pain (two studies)

Level V evidence investigated laser therapy for oral pain from a traumatic labial wound in children with severe spastic CP.¹⁷ Cyclic intravenous pamidronate infusions were administered for the treatment of fractures related to osteoporosis.⁴⁶ Reduction in 'bone pain' was reported in all patients at 1-year follow-up.⁴⁶

DISCUSSION

This systematic review has highlighted the paucity of high quality research investigating the efficacy of interventions to manage pain in children and adolescents with CP. The current available evidence is limited by a lack of standardization in the method of pain assessment across studies and by weak study design. We identified level II evidence of moderate quality to support ITB therapy for pain secondary to hypertonia in children with spastic and spastic-dyskinetic CP. We also found level II evidence of moderate quality for clown-care therapy for procedural pain during BoNT-A injections, and strong quality for pharmacological interventions to improve postoperative pain. However, these interventions, being highly specific, are unlikely to be suitable to address the pain experienced by the majority of young people with CP.

The sources of pain most commonly identified by clinicians are: hip dislocation/subluxation, dystonia, and musculoskeletal deformity.⁷³ Although 31 out of 57 studies explored pain secondary to hypertonia or spastic hip disease, studies were generally of low quality and weak design. As a result, published research is not sufficient to guide clinicians in managing patients at higher risk of experiencing pain including dystonic CP and GMFCS levels IV and V.^{73,74}

Caregivers of young people with dystonia identify pain as the leading priority for clinical intervention.⁷⁵ We found only three studies investigating pain related to dystonia:

using ITB^{21,66} and oral gabapentin.¹⁹ These studies were limited by small sample size⁶⁶ and case-series design.^{19,21} Gabapentin (37%) and oral baclofen (33%) are most frequently prescribed by clinicians for painful dystonia,⁷⁴ with varying dosage regimes amongst doctors. Despite its common use in clinical practice, only one study investigated gabapentin for painful dystonia with inconclusive results and no validated pain measure.¹⁹ Future research is required to investigate oral medications, particularly gabapentin with larger sample sizes. A comprehensive exploration of dosage regimes would guide clinicians in their clinical practice.

Children functioning in GMFCS levels IV and V are at an increased risk of developing painful, progressive hip displacement.⁷⁶ The studies we identified investigating pain secondary to spastic hip disease were limited by their retrospective design. In 11 out of 13 studies no formal pain outcome measure was used. While randomized controlled trials can be challenging to conduct in this population because of clinical and ethical concerns, well-designed prospective cohort studies with appropriate pain measurement would strengthen the quality of evidence in this area. Use of behavioural pain assessment tools e.g. Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised⁷⁷ and the Paediatric Pain Profile⁷⁸ should be considered, as many children may have communication impairments and/or intellectual disability that make self-report difficult.⁷⁹

This systematic review emphasizes that pain is often caused by interventions used for the management of CP. Procedural and postoperative pain provided the strongest level of evidence (12/25 studies with level II evidence), but were limited by the shortage of non-pharmacological interventions (5/25 studies). Distraction, imagery, and preparation/education appear moderately effective in postoperative and procedural pain management in the general paediatric population.⁸⁰⁻⁸² This suggests that similar non-pharmacological strategies may be beneficial for young people with CP during BoNT-A injections, particularly to aid adolescents in their transition to adult CP services, where sedation may not be readily available. Previous studies have demonstrated that almost one-in-two children with CP experience pain during therapies, including physiotherapy.¹ Pain management during therapies including physiotherapy, serial casting, and gait analysis was not found in this review, and should be a focus of future research. Our study also highlights the need for high quality evidence to support the ongoing use of interventions for the management of CP that are identified to be a cause of pain.

The studies we have identified are mainly focused on nociceptive mechanisms and primarily in the musculoskeletal system. Chronic pain in CP is, however, complex and heterogeneous, involving multiple inhibitory and excitatory mechanisms in the peripheral and central nervous systems that may serve to increase pain experience or conversely offer potential targets for treatment.⁸³ We identified no studies that examined treatment targeted to central pain excitatory mechanisms such as central sensitization, and suggest that

these would be a valuable focus for future research. Affective mechanisms are also important in the maintenance of chronic pain conditions and in their treatment.⁸³

Non-pharmacological and multidisciplinary strategies may be beneficial in clinical scenarios other than procedural pain. Adolescents with a physical disability, including CP, are twice as likely to experience chronic pain, compared to adolescents without a physical disability.⁸⁴ A multidisciplinary approach is considered best practice in the management of chronic pain in the general paediatric population.⁸⁵ This approach has not been applied in studies addressing pain in paediatric CP. Internet-delivered family cognitive behavioural therapy has been shown to reduce pain intensity and improve function in the general paediatric population experiencing chronic pain.⁸⁶ This approach merits exploration in geographically large nations like Australia where many children do not have easy access to specialized treatment. Existing online tools for the delivery of cognitive behavioural therapy would need to be tailored to meet the spectrum of abilities within the CP diagnostic umbrella.

This review draws attention to the lack of standardization in pain measurement in the current literature. Self-report is the criterion standard in pain assessment and was used to some degree in 17 studies. All studies measured pain severity but no other dimension. It is imperative that pain measurement considers multiple dimensions of pain, including pain interference, rather than focusing on pain severity alone. Validated tools measuring pain intensity and impact of pain include: the pain subset of the Health Utilities Index Mark 3,⁸⁷ Child Activity Limitations Interview,⁸⁸ and Patient Reporting Outcomes Measurement Information System Pediatric Pain Interference Scale.⁸⁹ Clinicians would benefit from the use of guidelines for pain assessment, such as the chronic pain assessment toolbox for children with disabilities.⁹⁰ In planning future projects, researchers should consider using a standard set of assessment tools such as those developed by the electronic Persistent Pain Outcomes Collaboration. This initiative aims to drive quality improvement regarding dose, intensity, and response in paediatric and adult pain management, including those with CP.⁹¹ Consensus around use of pain assessment tools would also allow for pooling of data and comparison across studies.

REFERENCES

1. Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, Lyons A, Colver A, SPARCLE group. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional, multi-centre European study. *Arch Dis Child* 2013; **98**: 434–40.
2. Christensen R, MacIntosh A, Switzer L, Fehlings D. Change in pain status in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2017; **59**: 374–9.
3. Findlay B, Switzer L, Narayanan U, Chen S, Fehlings D. Investigating the impact of pain, age, Gross Motor Function Classification System, and sex on health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2016; **58**: 292–7.
4. Tüzün EH, Guven DK, Eker L. Pain prevalence and its impact on the quality of life in a sample of Turkish children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010; **32**: 723–8.
5. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH. Parent-reported participation in children with cerebral palsy: the contribution of recurrent musculoskeletal pain and child mental health problems. *Dev Med Child Neurol* 2012; **54**: 829–35.
6. Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain* 2002; **99**: 281–8.
7. McKearnan KA, Kieckhefer GM, Engel JM, Jensen MP, Labyak S. Pain in children with cerebral palsy: a review. *J Neurosci Nurs* 2004; **36**: 252–9.

This review was limited by a high risk of bias, and narrative synthesis of quantitative data, with no meta-analysis. This approach was required because of the heterogeneity in pain measures used (which cannot be directly compared), heterogeneity in patient populations, and limitations in the statistical reporting of included studies. Despite these limitations, this inclusive review of pain management across paediatric CP is critically needed as no previous systematic review has been conducted.

CONCLUSION

Despite the growing research on pain in paediatric CP, there is limited high quality evidence to support current pain management. Children with chronic pain and pain secondary to dystonia critically require more attention. Established multidisciplinary approaches to pain management in other patient groups should be investigated, with a holistic understanding of the pain experience in the young person with CP. Future research would benefit from prospective design with standardization in the measurement of pain.

ACKNOWLEDGEMENTS

We gratefully acknowledge support from the National Health and Medical Research Council (NHMRC) Centre for Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP) Top-up Scholarship 2018 (KO) and the Cerebral Palsy Alliance Research Foundation (PG2115) (AMM, SPP). The authors have stated that they had no interests that might be perceived as posing a conflict or a bias.

SUPPORTING INFORMATION

The following additional material may be found online:

Figure S1: Flowchart of inclusion and exclusion criteria.

Table S1: Search strategy in MEDLINE in April 2018

Table S2: Conduct rating of group design studies of level I–III evidence

Table S3: Assessment of risk of bias across intervention studies of level I and II evidence using ROBIS

Table S4: Summary of 57 included studies on the management of pain in children and adolescents with cerebral palsy

Table S5: Summary of included studies methods, outcome measures, and results

Table S6: Included studies with a participant of additional diagnoses other than CP

8. Brochard S, Blajan V, Lempereur M, et al. Determining the technical and clinical factors associated with pain for children undergoing botulinum toxin injections under nitrous oxide and anesthetic cream. *Eur J Paediatr Neurol* 2011; **15**: 310–15.
9. Capjon H, Bjork IT. Rehabilitation after multilevel surgery in ambulant spastic children with cerebral palsy: children and parent experiences. *Dev Neurorehabil* 2010; **13**: 182–91.
10. Moore RP, Wester T, Sunder R, Schrock C, Park TS. Peri-operative pain management in children with cerebral palsy: comparative efficacy of epidural vs systemic analgesia protocols. *Paediatr Anaesth* 2013; **23**: 720–5.
11. Nolan J, Chalkiadis GA, Low J, Olesch CA, Brown TC. Anaesthesia and pain management in cerebral palsy. *Anaesthesia* 2000; **55**: 32–41.
12. Group OLoEW. The Oxford Levels of Evidence 2. Available from: <https://www.cebm.net/2016/05/ocelbm-levels-of-evidence/> (accessed 4 September 2017).
13. Whiting P, Savović J, Higgins JPT, et al. ROBIS: A new tool to assess risk of bias in systematic reviews was developed. *J Clin Epidemiol* 2016; **69**: 225–34.
14. Gooch JL, Sandell TV. Botulinum toxin for spasticity and atetosis in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; **77**: 508–11.
15. Marrè-Brunenghi G, Camoriano R, Valle M, Boero S. The psoas muscle as cause of low back pain in infantile cerebral palsy. *J Orthop Trauma* 2008; **9**: 43–7.
16. Lauder GR, White MC. Neuropathic pain following multilevel surgery in children with cerebral palsy: a case series and review. *Paediatr Anaesth* 2005; **15**: 412–20.
17. Moreira LA, Santos MTBR, Campos VF, Genovese WJ. Efficiency of laser therapy applied in labial traumatism of patients with spastic cerebral palsy. *Braz Dent J* 2004; **15**(Spec No): S129–33.
18. Lundy CT, Doherty GM, Fairhurst CB. Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009; **51**: 705–10.
19. Liow NY-K, Gimeno H, Lumsden DE, et al. Gabapentin can significantly improve dystonia severity and quality of life in children. *Eur J Paediatr Neurol* 2016; **20**: 100–7.
20. Misra A, Kumar S, Biswas A, Das S. Botulinum toxin type A in subjects with spastic cerebral palsy from Eastern India. *J Paediatr Neurol* 2010; **8**: 349–57.
21. Motta F, Stignani C, Antonello CE. Effect of intrathecal baclofen on dystonia in children with cerebral palsy and the use of functional scales. *J Paediatr Orthop* 2008; **28**: 213–17.
22. Powell L, Cheshire A, Swaby L. Children's experiences of their participation in a training and support programme involving massage. *Complement Ther Clin Pract* 2010; **16**: 47–51.
23. Ramstad K, Jahnsen R, Lofterod B, Skjeldal OH. Continuous intrathecal baclofen therapy in children with cerebral palsy – when does improvement emerge?: Intrathecal baclofen in cerebral palsy – timing of effects. *Acta Paediatr* 2010; **99**: 1661–5.
24. Rivard PF, Nugent AC, Symons FJ. Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type A treatment for children with spasticity and cerebral palsy. *Clin J Pain* 2009; **25**: 413–17.
25. Vles GF, Vles JS, van Kleef M, et al. Percutaneous radiofrequency lesions adjacent to the dorsal root ganglion alleviate spasticity and pain in children with cerebral palsy: pilot study in 17 patients. *BMC Neurol* 2010; **10**: 52.
26. Abousamra O, Er MS, Rogers KJ, Nishnianidze T, Dabney KW, Miller F. Hip reconstruction in children with unilateral cerebral palsy and hip dysplasia. *J Paediatr Orthop* 2016; **36**: 834–40.
27. Abu-Rajab RB, Bennet GC. Proximal femoral resection-interposition arthroplasty in cerebral palsy. *J Paediatr Orthop B* 2007; **16**: 181–4.
28. Dartnell J, Paterson JM, Magill N, Norman-Taylor F. Proximal femoral resection for the painful dislocated hip in cerebral palsy: does indomethacin prevent heterotopic ossification? *J Paediatr Orthop* 2014; **34**: 295–9.
29. Fucs PM, Svartman C, Assumpção RM, Yamada HH, Rancan DR. Is arthrodesis the end in spastic hip disease? *J Paediatr Rehabil Med* 2011; **4**: 163–9.
30. Godfrey J, McGraw J, Kallur A, Silva S, Szalay E. A modification to the McHale procedure reduces operative time and blood loss. *J Paediatr Orthop* 2016; **36**: e89–95.
31. Hogan KA, Blake M, Gross RH. Subtrochanteric valgus osteotomy for chronically dislocated, painful spastic hips. *J Bone Joint Surg Am* 2006; **88**: 2624–31.
32. Hwang JH, Varte L, Kim HW, Lee DH, Park H. Salvage procedures for the painful chronically dislocated hip in cerebral palsy. *Bone Joint J* 2016; **98-B**: 137–43.
33. Inan M, Gabos PG, Domzalski M, Miller F, Dabney KW. Incomplete transiliac osteotomy in skeletally mature adolescents with cerebral palsy. *Clin Orthop* 2007; **462**: 169–74.
34. Knaus A, Terjesen T. Proximal femoral resection arthroplasty for patients with cerebral palsy and dislocated hips: 20 patients followed for 1–6 years. *Acta Orthop* 2009; **80**: 32–6.
35. Lampropoulos M, Puigdevall MH, Zapozko D, Malvárez HR. Proximal femoral resection and articulated hip distraction with an external fixator for the treatment of painful spastic hip dislocations in pediatric patients with spastic quadriplegia. *J Paediatr Orthop B* 2008; **17**: 27–31.
36. Miller F, Girardi H, Lipton G, Ponzio R, Klaumann M, Dabney KW. Reconstruction of the dysplastic spastic hip with peri-iliac pelvic and femoral osteotomy followed by immediate mobilization. *J Paediatr Orthop* 1997; **17**: 592–602.
37. Rutz E, Vavken P, Camathias C, Haase C, Junemann S, Brunner R. Long-term results and outcome predictors in one-stage hip reconstruction in children with cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am* 2015; **97**: 500–6.
38. Schejbalova A, Havlas V, Trc T. Irreducible dislocation of the hip in cerebral palsy patients treated by Schanz proximal femoral valgus osteotomy. *Int Orthop* 2009; **33**: 1713–17.
39. Wright PB, Ruder J, Birnbaum MA, Phillips JH, Herrera-Soto JA, Knapp DR. Outcomes after salvage procedures for the painful dislocated hip in cerebral palsy. *J Paediatr Orthop* 2013; **33**: 505–10.
40. Brochard S, Blajan V, Lempereur M, et al. Effectiveness of nitrous oxide and analgesic cream (lidocaine and prilocaine) for prevention of pain during intramuscular botulinum toxin injections in children. *Ann Phys Rehabil Med* 2009; **52**: 704–16.
41. Chow C, Choong CT. Ketamine-based procedural sedation and analgesia for botulinum toxin A injections in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2016; **20**: 319–22.
42. Nilsson S, Brunsson I, Askljung B, Pählman M, Himmelmann K. A rectally administered combination of midazolam and ketamine was easy, effective and feasible for procedural pain in children with cerebral palsy. *Acta Paediatr* 2017; **106**: 458–62.
43. Nemeth BA, Montero RJ, Halanski MA, Noonan KJ. Epidural baclofen for the management of postoperative pain in children with cerebral palsy. *J Paediatr Orthop* 2015; **35**: 571–5.
44. Sparkes ML, Klein AS, Duhaime AC, Mickle JP. Use of epidural morphine for control of postoperative pain in selective dorsal rhizotomy for spasticity. *Pediatr Neurosci* 1989; **15**: 229–32.
45. Steele E, Grimmer K, Thomas B, Mulley B, Fulton I, Hoffman H. Virtual reality as a pediatric pain modulation technique: a case study. *Cyberpsychol Behav* 2003; **6**: 633–8.
46. Allington N, Vivegnis D, Gerard P. Cyclic administration of pamidronate to treat osteoporosis in children with cerebral palsy or a neuromuscular disorder: a clinical study. *Acta Orthop Belg* 2005; **71**: 91–7.
47. Tubbs RS, Law C, Davis D, et al. Scheduled oral analgesics and the need for opiates in children following partial dorsal rhizotomy. *J Neurosurg* 2007; **106**(Suppl. 6): 439–40.
48. Kjeldgaard Pedersen L, Nikolajsen L, Rahbek O, Uldall Duch B, Møller-Madsen B. Epidural analgesia is superior to local infiltration analgesia in children with cerebral palsy undergoing unilateral hip reconstruction. *Acta Orthop* 2016; **87**: 176–82.
49. Copeland L, Edwards P, Thorley M, et al. Botulinum toxin A for nonambulatory children with cerebral palsy: a double blind randomized controlled trial. *J Paediatr* 2014; **165**: 140–6.
50. Yu H, Liu Y, Li S, Ma X. Effects of music on anxiety and pain in children with cerebral palsy receiving acupuncture: a randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud* 2009; **46**: 1423–30.
51. Ben-Pazi H, Cohen A, Kroyzer N, et al. Clown-care reduces pain in children with cerebral palsy undergoing recurrent botulinum toxin injections – a quasi-randomized controlled crossover study. *PLoS ONE* 2017; **12**: e0175028.
52. Chalkiadis GA, Sommerfeld D, Low J, et al. Comparison of lumbar epidural bupivacaine with fentanyl or clonidine for postoperative analgesia in children with cerebral palsy after single-event multilevel surgery. *Dev Med Child Neurol* 2016; **58**: 402–8.
53. Na HS, Lee JH, Hwang JY, et al. Effects of magnesium sulphate on intraoperative neuromuscular blocking agent requirements and postoperative analgesia in

- children with cerebral palsy. *Br J Anaesth* 2010; **104**: 344–50.
54. Barwood S, Baillieu C, Boyd R, et al. Analgesic effects of botulinum toxin A: a randomized, placebo-controlled clinical trial. *Dev Med Child Neurol* 2000; **42**: 116–21.
 55. Ozkan D, Gonen E, Akkaya T, Bakir M. Popliteal block for lower limb surgery in children with cerebral palsy: effect on sevoflurane consumption and postoperative pain (a randomized, double-blinded, controlled trial). *J Anesth* 2017; **31**: 358–64.
 56. Dews TE, Schubert A, Fried A, Ebrahim Z, Oswalt K, Paranandi L. Intrathecal morphine for analgesia in children undergoing selective dorsal rhizotomy. *J Pain Symptom Manage* 1996; **11**: 188–94.
 57. Park SJ, Shin S, Kim HW, et al. Comparison of dexmedetomidine and fentanyl as an adjuvant to ropivacaine for postoperative epidural analgesia in pediatric orthopedic surgery. *Yonsei Med J* 2017; **58**: 650–7.
 58. Hoving MA, van Raak EP, Spincemaille GH, et al. Efficacy of intrathecal baclofen therapy in children with intractable spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Eur J Paediatr Neurol* 2009; **13**: 240–6.
 59. Hoving MA, van Raak EP, Spincemaille GH, et al. Intrathecal baclofen in children with spastic cerebral palsy: a double-blind, randomized, placebo-controlled, dose-finding study. *Dev Med Child Neurol* 2007; **49**: 654–9.
 60. Russo RN, Crotty M, Miller MD, Murchland S, Flett P, Haan E. Upper-limb botulinum toxin A injection and occupational therapy in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register: a single-blind, randomized, controlled trial. *Pediatrics* 2007; **119**: e1149–58.
 61. Beecham E, Candy B, Howard R, et al. Pharmacological interventions for pain in children and adolescents with life-limiting conditions. *Cochrane Database Syst Rev* 2015; **3**: CD010750.
 62. Schreiber S, Cozzi G, Rutigliano R, et al. Analgesia by cooling vibration during venipuncture in children with cognitive impairment. *Acta Paediatr* 2016; **105**: e12–16.
 63. Nilsson S, Johansson G, Enskar K, Himmelmann K. Massage therapy in post-operative rehabilitation of children and adolescents with cerebral palsy – a pilot study. *Complement Ther Clin Pract* 2011; **17**: 127–31.
 64. Muthusamy K, Recktenwall SM, Friesen RM, et al. Effectiveness of an anesthetic continuous-infusion device in children with cerebral palsy undergoing orthopaedic surgery. *J Pediatr Orthop* 2010; **30**: 840–5.
 65. Harris MM, Kahana MD, Park TS. Intrathecal morphine for postoperative analgesia in children after selective dorsal root rhizotomy. *Neurosurgery* 1991; **28**: 519–22.
 66. Bonouvié LA, van Schie PE, Becher JG, van Ouwkerk WJ, Reeuwijk A, Jeroen Vermeulen R. Effects of intrathecal baclofen on daily care in children with secondary generalized dystonia: a pilot study. *Eur J Paediatr Neurol* 2011; **15**: 539–43.
 67. Pin TW, Elmasry J, Lewis J. Efficacy of botulinum toxin A in children with cerebral palsy in Gross Motor Function Classification System levels IV and V: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2013; **55**: 304–13.
 68. Lawhorn CD, Boop F, Brown R, Andelman P. Epidural pain management in the postrhizotomy patient. *Pediatr Neurosurg* 1994; **20**: 198–202.
 69. Foundation W-BF. Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale. Available at: <http://www.WongBakerFACES.org> (accessed 21 May 2018).
 70. McGrath PJ, Johnson G, Goodman JT, Dunn J, Chapman J. CHEOPS: a behavioral scale for rating postoperative pain in children. *Adv Pain Res Ther* 1985; **9**: 395–402.
 71. Koman LA, Mooney JF 3rd, Smith B, Goodman A, Mulvaney T. Management of cerebral palsy with botulinum-A toxin: preliminary investigation. *J Pediatr Orthop* 1993; **13**: 489–95.
 72. Mall V, Heinen F, Linder M, Philipsen A, Korinthenberg R. Treatment of cerebral palsy with botulinum toxin A: functional benefit and reduction of disability. Three case reports. *Pediatr Rehabil* 1997; **1**: 235–7.
 73. Penner M, Xie WY, Binopal N, Switzer L, Fehlings D. Characteristics of pain in children and youth with cerebral palsy. *Pediatrics* 2013; **132**: e407–13.
 74. Harvey A, Reddihough D, Scheinberg A, Williams K. Oral medication prescription practices of tertiary-based specialists for dystonia in children with cerebral palsy. *J Paediatr Child Health* 2018; **54**: 401–4.
 75. Lumsden DE, Gimeno H, Tustin K, Kaminska M, Lin JP. Interventional studies in childhood dystonia do not address the concerns of children and their carers. *Eur J Paediatr Neurol* 2015; **19**: 327–36.
 76. Wynter M, Gibson N, Willoughby KL, et al. Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: 5-year review. *Dev Med Child Neurol* 2015; **57**: 808–20.
 77. Breau LM, McGrath PJ, Camfield C, Rosmus C, Finley GA. Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. *Dev Med Child Neurol* 2000; **42**: 609–16.
 78. Hunt A, Goldman A, Seers K, et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Dev Med Child Neurol* 2004; **46**: 9–18.
 79. Voepel-Lewis T. Can pain assessment tools accurately measure pain experience of disabled individuals? *Dev Med Child Neurol* 2019; **61**: 8–9.
 80. Davidson F, Snow S, Hayden JA, Chorney J. Psychological interventions in managing postoperative pain in children: a systematic review. *Pain* 2016; **157**: 1872–86.
 81. Sinha M, Christopher NC, Fenn R, Reeves L. Evaluation of nonpharmacologic methods of pain and anxiety management for laceration repair in the pediatric emergency department. *Pediatrics* 2006; **117**: 1162–8.
 82. Koller D, Goldman RD. Distraction techniques for children undergoing procedures: a critical review of pediatric research. *J Pediatr Nurs* 2012; **27**: 652–81.
 83. Blackman JA, Svensson CI, Marchand S. Pathophysiology of chronic pain in cerebral palsy: implications for pharmacological treatment and research. *Dev Med Child Neurol* 2018; **60**: 861–5.
 84. Vega R, Groenewald C, Bromberg MH, Beals-Erickson SE, Palermo TM. Chronic pain prevalence and associated factors in adolescents with and without physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2018; **60**: 596–601.
 85. Friedrichsdorf S, Giordano J, Desai Dakoji K, Warmuth A, Daughtry C, Schulz C. Chronic pain in children and adolescents: diagnosis and treatment of primary pain disorders in head, abdomen, muscles and joints. *Children (Basel)* 2016; **3**: E42.
 86. Palermo TM, Wilson AC, Peters M, Lewandowski A, Somhegyi H. Randomized controlled trial of an Internet-delivered family cognitive-behavioral therapy intervention for children and adolescents with chronic pain. *Pain* 2009; **146**: 205–13.
 87. Horsman J, Furlong W, Feeny D, Torrance G. The Health Utilities Index (HUI): concepts, measurement properties and applications. *Health Qual Life Outcomes* 2003; **1**: 54.
 88. Palermo TM, Witherspoon D, Valenzuela D, Drotar DD. Development and validation of the Child Activity Limitations Interview: a measure of pain-related functional impairment in school-age children and adolescents. *Pain* 2004; **109**: 461–70.
 89. Revicki DA, Chen WH, Harnam N, et al. Development and psychometric analysis of the PROMIS pain behavior item bank. *Pain* 2009; **146**: 158–69.
 90. Kingsnorth S, Townley A, Provvizienza C, et al. Chronic Pain Assessment Toolbox for Children with Disabilities: Section 3.0: Chronic Pain Assessment Tools. Toronto, Ontario: Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, 2014.
 91. Tardif H, Arnold C, Hayes C, Eagar K. Establishment of the Australasian Electronic Persistent Pain Outcomes Collaboration. *Pain Med* 2017; **18**: 1007–18.

RESUMEN**MANEJO DEL DOLOR EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL: UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA**

OBJETIVO Determinar la eficacia de las intervenciones para el tratamiento del dolor en niños y adolescentes con parálisis cerebral (PC).

MÉTODO Se realizaron búsquedas en las bases de datos electrónicas desde la fecha más temprana posible hasta abril de 2018, utilizando una combinación de encabezados de títulos y texto libre. Los criterios de inclusión incluyeron estudios con (1) diagnóstico de PC, (2) menores de 18 años, (3) intervención para el tratamiento del dolor, (4) escala de resultado del dolor y (4) estudios publicados en inglés en revistas revisadas por pares.

RESULTADOS Cincuenta y siete estudios cumplieron con los criterios de elegibilidad. Dolor relacionado con (n = número de estudios): hipertensión (n = 17), enfermedad de la cadera espástica (n = 13), procedimientos para el tratamiento de la PC (n = 7), postoperatorio (n = 18) y otros (n = 2). La mayoría de los estudios fueron de nivel de evidencia III a V.

INTERPRETACIÓN Existe evidencia de nivel II para respaldar la terapia intratecal con baclofeno para el dolor secundario a la hipertensión en la PC espástica y disquinetica/espástica, las intervenciones no farmacológicas para el dolor relacionado a procedimientos, y las intervenciones farmacológicas para el dolor postoperatorio. La mayoría de los estudios se calificaron con menor nivel de evidencia debido a el diseño retrospectivo del estudio y el uso limitado de instrumentos o escalas validadas. Se necesitan investigaciones futuras para explorar intervenciones multidisciplinarias para el dolor crónico y el dolor secundario a la distonía. Los clínicos e investigadores se beneficiarían de un enfoque estandarizado para la evaluación del dolor.

RESUMO**MANEJO DA DOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA**

OBJETIVO Determinar a eficácia das intervenções para o manejo da dor em crianças e adolescentes com paralisia cerebral (PC).

MÉTODO Bases de dados eletrônicas foram pesquisadas desde o início até abril de 2018 usando um misto de palavras-chave e termos livres. Os critérios de inclusão compreenderam estudos com 1) diagnóstico de PC, 2) com menos de 18 anos, 3) intervenção para o manejo da dor, 4) medida do resultado da dor, e 5) estudos publicados em inglês em periódicos revisados por pares.

RESULTADOS Cinqüenta e sete estudos atenderam aos critérios de elegibilidade. A dor foi relacionada a (n= número de estudos): hipertensão (n=17), doença do quadril espástico (n=13), procedimentos para manejo da PC (n=7), pós-operatório (n=18), e outros (n=2). A maior parte dos estudos teve nível de evidência III a V.

INTERPRETAÇÃO Há evidência de nível II para indicar a terapia por baclofeno intratecal para a dor secundária a hipertensão em PC espástica e espástica-discinética, e intervenções não-farmacológicas para dor procedural e farmacológicas para dor pós-operatória. A maior parte dos estudos foi restrita por desenho retrospectivo e uso limitado de medidas de resultado validadas. Futuras pesquisas são necessárias para explorar intervenções multidisciplinares para dor crônica e dor secundária a distonía. Clínicos e pesquisadores se beneficiariam de uma abordagem padronizada para avaliação da dor.

Parent-reported pain in non-verbal children and adolescents with cerebral palsy

SUBHASHINI JAYANATH¹ | LAI CHOO ONG¹ | MARY JOSEPH MARRET¹ | AISHAH AHMAD FAUZI²

¹ Department of Paediatrics, Faculty of Medicine, ² Department of Rehabilitation Medicine, Faculty of Medicine, University of Malaya, Jalan Universiti, Kuala Lumpur, Malaysia.

Correspondence to Subhashini Jayanath at Department of Paediatrics, Faculty of Medicine, University of Malaya, Jalan Universiti, 50603 Kuala Lumpur, Malaysia.
E-mail: subhashinij@um.edu.my

This article is commented on by Ramstad on page 328 of this issue.

PUBLICATION DATA

Accepted for publication 4th September 2015.

Published online 28th October 2015.

ABBREVIATIONS

ADL	Activities of daily living
CPCHILD	Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities
DASS-21	Depression, Anxiety and Stress Scale
MSPSS	Multidimensional Scale of Perceived Social Support
QOL	Quality of life

AIM This cross-sectional study aimed to determine the prevalence, frequency, and intensity of parent-reported pain among non-verbal children with cerebral palsy (CP) and explore associations with medical, demographic, and parental psychosocial factors.

METHOD Participants were parents of non-verbal outpatients (aged 2–20y) with CP at University of Malaya Medical Centre, Kuala Lumpur and two community centres. Parents answered the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire and a pro forma regarding parent-reported frequency and intensity of pain during the preceding 4 weeks. Parental psychosocial well-being was assessed via the Depression, Anxiety and Stress Scale and Multidimensional Scale of Perceived Social Support.

RESULTS The response rate was 94%; 104 children (54 males, 50 females) were studied. The majority (51%) were in Gross Motor Function Classification System level V and 65% had spastic quadriplegia. Parents reported pain in 65%, intense pain in 17%, and daily pain in 28%. Intense and frequent pain was reported during physiotherapy. More intense pain was reported in older children ($p=0.016$) and those with spastic quadriplegia ($p=0.020$).

INTERPRETATION Caregivers of non-verbal children with CP report a high frequency of pain. Pain intensity is associated with patient factors but not parental psychosocial factors.

Pain research within the non-communicating and intellectually impaired paediatric population is a relatively new field. Studies have only recently emerged pertaining specifically to this group.^{1,2} Clinicians need to recognize that patients with cerebral palsy (CP), including those with severe cognitive impairment, do experience pain.

Barney et al.³ found that children with greater motor impairment were at risk for increased intensity and frequency of musculoskeletal pain. However, children with mild forms of CP have also reported pain. Parkinson et al.⁴ noted that 60% of children with CP who were able to self-report, experienced some form of pain in the preceding week.

Pain has a major negative impact on quality of life (QOL). It influences QOL to a greater extent than the mere degree of physical disability. In a study among children with hemiplegic CP, those who experienced pain had a lower mean QOL.⁵ Many aspects of QOL (participation in activities, sleep quality, energy levels, and mood), are influenced by the presence and degree of pain experienced.

Effective pain control is integral for holistic management. Despite this, pain is suboptimally addressed among children with CP.⁶ According to Stahle-Oberg et al.,⁶ parents perceived that both chronic and acute pain were not

effectively addressed. Assessing pain among non-verbal children with CP poses a unique challenge. In-hospital scoring of pain behaviour by clinicians is a form of proxy report of acute pain. Parent reports are necessary to assess chronic pain. Parents, as the primary caregivers, are in an ideal position to assess this.⁷ The majority of children with CP at our centre (University of Malaya Medical Centre [UMMC]) are non-verbal. Thus, parental proxy reports prove invaluable.

The study objectives were to: (1) ascertain the prevalence, frequency, and intensity of parent-reported pain among non-verbal children with CP; (2) describe the activities associated with the most frequent and intense pain; and (3) determine the relationship, if any, between patient factors, parent psychosocial factors, and sociodemographic factors with the frequency and intensity of reported pain.

METHOD

This was a cross-sectional study involving parents of all non-verbal outpatients with CP, between the ages of 2 to 20 years who presented for outpatient services at UMMC in Kuala Lumpur and two community centres in Klang Valley, Malaysia, between December 2012 and September 2013. Age was rounded to the nearest year. Patients were

deemed 'non-verbal' based on parent and attending physician reports of the absence of meaningful words. If either noted the use of words, the patient was excluded. Language was not formally assessed.

The physician assessed the Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS-E&R)⁸ level of patients at the time of data collection. The GMFCS⁸ is a classification system of gross motor abilities and limitations of an individual at a particular point in time. The levels are: I, ambulant without limitations; II, ambulant, with limitations; III, requires a hand-held mobility device; IV, self-mobile, with limitations; and V, requires a manual wheelchair. The physician also indicated the type of CP, based on the International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10).⁹ When more than one type of impairment co-existed, type was categorized as 'other type'.

Exclusion criteria were: children with CP who were able to verbalize or indicate the site, frequency and intensity of their pain; children who had either undergone a painful procedure or were hospitalized within the preceding 4 weeks; and parental refusal or inability to complete the questionnaire. Written informed consent from the parent and approval from the Medical Ethics Committee of UMMC were obtained.

Research tools and assessment of pain perception

A parent filled in a self-administered questionnaire in either one of two languages (English or Malay), depending on preference. The questionnaire consisted of a pro forma regarding demographic factors, parent-reported perceived pain, parents' perceived QOL for the parent and the child,

What this paper adds

- The prevalence of parent-reported pain among non-verbal children with cerebral palsy in urban Malaysia is high (65%).
- Prevalence of pain in this group is not modified by sociodemographic background.
- Intense pain was reported in older children and those with spastic quadriplegia.
- Parent-reported pain was not associated with parental psychosocial factors.

and parents' responses to the Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21)¹⁰ and Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS).¹¹

Overall pain was assessed using Likert scales for frequency and intensity over the past 4 weeks. For frequency, the options were: '1=never', '2=weekly', '3=daily', and '4=more than once a day'. For intensity, options were: '1=none', '2=mild', '3=moderate', and '4=severe', in response to: 'How severe was the worst pain that your child experienced during the past four (4) weeks?' Likert scales, rather than dichotomous scales, were used to obtain detailed information regarding the range of intensity and frequency. However, for analysis, these were subsequently dichotomized (Table I).

To assess activities associated with pain, the Comfort and Emotions section (Section 3) of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) Questionnaire^{12,13} was completed. This contains nine questions on parental perception of the child's pain and discomfort related to activities of daily living (ADL) within the past 4 weeks, measured on 5-point and 4-point Likert scales respectively, for frequency and intensity. The CCHILD questionnaire¹² has good reliability and validity, and has been translated into Malay.¹⁴

Table I: Univariate and multivariate logistic regression analyses of risk factors for higher parent-reported intensity of pain and frequency of pain

Univariate analysis factors	Intensity (none or mild vs moderate or severe)			Frequency (never or weekly vs daily or once a day)		
	Odds ratio	95% confidence interval	Significance level (<i>p</i>)	Odds ratio	95% confidence interval	Significance level (<i>p</i>)
Age (y)	1.156	1.062–1.258	0.001	1.010	0.929–1.098	0.815
Sex (male vs female)	0.939	0.434–2.034	0.873	1.198	0.507–2.833	0.680
GMFCS level (I, II, vs III, IV, V)	1.573	0.639–3.868	0.324	1.993	0.674–5.892	0.213
Type of CP ^a	4.707	1.874–11.823	0.001	1.250	0.500–3.128	0.633
Presence of comorbidities (no vs yes)	1.828	0.830–4.026	0.134	1.432	0.596–3.440	0.422
Child's QOL (Poor and Fair vs Good)	0.510	0.231–1.124	0.095	0.541	0.222–1.316	0.175
Parent's QOL (Poor and Fair vs Good)	0.785	0.343–1.798	0.567	0.718	0.280–1.844	0.491
Father's education level ^b	1.562	0.718–3.401	0.261	2.323	0.964–5.598	0.060
Mother's education level ^b	0.655	0.284–1.512	0.322	1.382	0.564–3.386	0.480
Monthly family income (below RM ^c 3000 vs RM 3,000 and above)	0.530	0.242–1.160	0.112	1.407	0.595–3.327	0.437
DASS-21 total score	0.996	0.953–1.041	0.864	1.003	0.955–1.053	0.899
MSPSS total score	0.980	0.950–1.010	0.180	0.997	0.965–1.030	0.862

Multivariate analysis factors	Intensity (none or mild vs moderate or severe)		
	Odds ratio	95% confidence interval	Significance level (<i>p</i>)
Age (y)	1.116	1.021–1.220	0.016
Type of CP ^a	3.213	1.205–8.565	0.020

^aType of CP: Spastic quadriplegia vs spastic diplegia, spastic hemiplegia, dyskinetic, ataxic, and others. ^bNon-tertiary vs tertiary. ^cRM, Malaysian Ringgit. GMFCS, Gross Motor Function Classification System; QOL, quality of life; DASS-21, Depression, Anxiety and Stress Scale; MSPSS, Multidimensional Scale of Perceived Social Support.

Parental perceived QOL for the parent and child were assessed by two separate questions on perception of overall QOL. Options were: 'good', 'fair', and 'poor'. To assess parental symptomatology for depression, anxiety, and stress, the total score of the DASS-21¹⁰ was used. It consists of 21 questions. Responses are between 0 ('did not apply to me at all') to 3 ('applied to me very much, or most of the time'). Scores are multiplied by two for the total score. Higher scores indicate more severe symptoms. Reliability is good for depression ($\alpha=0.88$), anxiety ($\alpha=0.82$), and stress ($\alpha=0.90$).¹⁵ Internal consistency and validity are acceptable to excel in clinical and community samples.¹⁶⁻¹⁸

The MSPSS¹¹ is a 12-item questionnaire regarding three aspects of perceived social support: family, friends, and significant other. Responses are between 1 ('very strongly disagree') to 7 ('very strongly agree'). Total and subscale scores are generated. Higher scores indicate better support. Internal consistency (0.90-0.95) and validity are excellent.¹⁹ It has been used among carers of patients with CP²⁰ and other chronic illnesses. The total MSPSS score was used in this study.

Statistical analysis was via the IBM Statistical Package for Social Sciences version 23.0 (SPSS Statistics, IBM Corporation, NY, USA). All continuous and categorical variables were included in the same logistic regression model. First, univariate logistic regression was done separately for each variable. All potential predictors (variables with $p<0.25$) were then entered into a multivariate logistic regression model. Subsequently, via backward elimination, the least significant variables were removed one at a time until all predictors were $p<0.05$. Remaining predictors were re-entered into the model to confirm significance. The final model with the remaining statistically significant predictor(s) ($p<0.05$) was then tested. The above steps were used within a logistic regression model for frequency of worst pain. The same steps were performed within a logistic regression model for intensity of pain.

Factors studied were: (1) patient factors, i.e. age, sex, GMFCS level, type of CP, and presence of comorbidities (e.g. epilepsy, gastro-oesophageal reflux disease, etc.); (2) parent factors, i.e. parents' perceived QOL for themselves and their child; DASS-21¹⁰ and MSPSS¹¹ scores; and (3) sociodemographic factors, i.e. parents' education level and family income.

RESULTS

The response rate was 94% (104/111 children). Characteristics of the children are presented in Table II. All the children had either an intellectual disability or a learning disorder. No formal cognitive assessments were performed to differentiate these. The majority (95%) attended informal education (therapy and day care) and were severely cognitively delayed. Only 5% attended special education classes and were below grade level.

Prevalence, frequency, and intensity of parent-reported pain

Table III shows the frequency and intensity of reported pain according to GMFCS levels. Almost two-thirds of

Table II: Characteristics of the non-verbal children with cerebral palsy (CP) in the study

Characteristic	n (%)
Sex	
Male	54 (52)
Female	50 (48)
Age, y	
Mean (SD)	10 (5)
0-5	22 (21)
6-10	33 (32)
11-15	29 (28)
16-20	20 (19)
Ethnicity	
Malay	54 (52)
Chinese	35 (34)
Indian	14 (13)
Caucasian	1 (1)
GMFCS level	
I	3 (3)
II	10 (10)
III	14 (13)
IV	24 (23)
V	53 (51)
Type of CP	
Spastic quadriplegia	68 (65)
Spastic diplegia	14 (13)
Spastic hemiplegia	6 (6)
Dyskinetic	10 (10)
Ataxic	2 (2)
Other (mixed)	4 (4)

GMFCS, Gross Motor Function Classification System; CP, cerebral palsy.

Table III: Distribution of participants, by Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level, for parent-reported frequency of pain and intensity of pain during the preceding 4 weeks

Frequency of pain	GMFCS level					Total (%)
	I	II	III	IV	V	
Never	1	2	9	12	15	39 (37)
Weekly	1	5	4	8	18	36 (35)
Daily	0	0	0	2	8	10 (10)
More than once per day	1	3	1	2	12	19 (18)

Intensity of pain	GMFCS level					Total (%)
	I	II	III	IV	V	
None	1	2	7	9	16	35 (34)
Mild	1	3	3	7	8	22 (21)
Moderate	1	3	2	5	18	29 (28)
Severe	0	2	2	3	11	18 (17)
Total	3 (3%)	10 (10%)	14 (13%)	24 (23%)	53 (51%)	104 (100)

parents reported that their children experienced pain, while 28% reported pain on at least a daily basis. Almost half graded the pain as moderate or severe.

Distribution of frequency and intensity of pain, by activities and by GMFCS level

Table IV shows the frequency and intensity of reported pain for various ADL. Physiotherapy and toileting were

the most common activities associated with pain. During physiotherapy, pain was reported in 53%, while 36% had moderate or severe pain. Toileting was associated with pain in 45%, while 21% had moderate or severe pain.

Factors associated with parent-reported frequency of pain

Continuous factors analysed were: age, DASS-21 total score, and MSPSS total score. They were checked for normality. Categorical factors analysed were: sex; type of CP;

GMFCS level; presence of comorbidities; parental perceived QOL for the child; parental perceived own QOL; father's and mother's education levels; and monthly family income (Table I). There were no statistically significant factors associated with the frequency of reported pain.

Factors associated with parent-reported intensity of pain

The same factors were analysed for pain intensity (Table I). After accounting for type of CP, age was significantly

Table IV: Distribution of participants, by Gross Motor Function Classification System (GMFCS) level, for parent-reported frequency and intensity of pain or discomfort in relation to activity during the preceding 2 weeks

Activity/timing	GMFCS level	Frequency			Intensity		
		At least daily	Weekly	No pain	Severe	Moderate	Mild or no pain
Eating/drinking/being fed	I	0	0	3	0	0	3
	II	0	2	8	0	1	9
	III	1	1	12	0	0	14
	IV	0	3	21	0	1	23
	V	5	17	31	4	6	43
	Total	6	23	75	4	8	92
During toileting	I	0	1	2	0	1	2
	II	0	6	4	1	3	6
	III	0	0	14	0	0	14
	IV	0	12	12	1	5	18
	V	2	26	25	5	6	42
	Total	2	45	57	7	15	82
Dressing/undressing	I	0	0	3	0	0	3
	II	1	3	6	0	2	8
	III	0	0	14	0	0	14
	IV	0	3	21	1	0	23
	V	3	9	41	0	3	50
	Total	4	15	85	1	5	98
Transfers/position changes	I	0	0	3	0	0	3
	II	0	3	7	0	2	8
	III	0	1	13	0	0	14
	IV	0	8	16	0	1	23
	V	4	14	35	0	7	46
	Total	4	26	74	0	10	94
While seated	I	0	0	3	0	0	3
	II	0	2	8	0	2	8
	III	0	1	13	0	0	14
	IV	1	6	17	0	2	22
	V	2	21	30	2	7	44
	Total	3	30	71	2	11	91
While lying down in bed	I	0	0	3	0	0	3
	II	0	2	8	0	1	9
	III	0	1	13	0	0	14
	IV	0	3	21	0	2	22
	V	3	9	41	1	4	48
	Total	3	15	86	1	7	96
That disturbed sleep	I	0	0	3	0	0	3
	II	0	2	8	0	1	9
	III	0	2	12	0	0	14
	IV	1	5	18	1	1	22
	V	5	18	30	1	9	43
	Total	6	27	71	2	11	91
Physiotherapy	I	0	2	1	0	1	2
	II	2	4	4	0	2	8
	III	0	5	9	1	4	9
	IV	4	6	14	0	7	17
	V	10	22	21	6	17	30
	Total	16	39	49	7	31	66
Other activities	I	0	0	3	0	0	3
	II	0	3	7	0	0	10
	III	1	3	10	0	1	13
	IV	0	3	21	0	2	22
	V	2	7	44	1	4	48
	Total	3	16	85	1	7	96

associated with intensity of pain (odds ratio [OR] 1.116, 95% confidence interval [CI] 1.021–1.220; $p=0.016$). Parents of older children were approximately 1.1 times more likely to report intense pain. When age was accounted for, those with spastic quadriplegia were approximately 3.2 times more likely to have higher parent-scored pain intensity (OR 3.213, 95% CI 1.205–8.565; $p=0.020$).

DISCUSSION

Comprehensive pain management is an essential aspect of good clinical practice. To effectively ameliorate pain, it is imperative to appreciate the broad range of pain experiences.

Prevalence of parent-reported pain in this study was high (65%). This was comparable to a multicentre study involving children with CP who could self-report in which 60% reported pain during the preceding week.⁴ There were similar findings in another study²¹ whereby parents reported pain, in the preceding week, in 61% of children with CP, aged 3 to 17 years. In the present study, 10% of parents reported daily pain in their children, similar to the 11% found by Houlihan et al.¹

Physiotherapy was associated with the most frequent and intense pain, consistent with Hadden and von Baeyer.²² In the latter study, assisted stretching was associated with the most frequent (93%) and most intense pain. Barney et al.³ studied caregiver-reported pain in the preceding week. In that study, 53% reported pain during stretching. Stretching was associated with the most intense and frequent pain. Since stretching is usually incorporated into physiotherapy, it is possible that the physiotherapy-associated pain reported in our study was caused by stretching.

However, according to a meta-analysis, regular exercise and continual movement despite pain during physiotherapy can reduce distress and maladaptive responses to pain in both children and their parents.²³ The same review concluded that pain during physiotherapy can be ameliorated via distraction and age-appropriate psychosocial strategies. In view of the perceived reduction in pain with distraction, it is plausible that what is perceived as pain by parents may actually be discomfort or displeasure. Since the children in this study were non-verbal, differentiating the two is challenging.

There are mixed findings in studies examining the relationship between GMFCS level and pain. Houlihan et al.²⁴ found that among children with CP, frequency and intensity of parent-reported pain were greater in higher GMFCS levels. Similar findings are reported in Parkinson et al.²⁵ Barney et al.³ discovered that musculoskeletal pain frequency, intensity, and duration were significantly predicted by GMFCS level, being greater among children in higher GMFCS levels.

In this study, GMFCS level was not associated with either pain frequency or intensity. Kennes et al.²⁶ assessed parent-reported pain among a group of 5- to 13-year-olds with CP and also did not find a significant correlation with GMFCS level. As the majority of patients in higher

GMFCS levels are non-verbal, reports of pain in this group rely heavily on parent reports. Parents may perceive that their severely impaired children experience more pain because of their disability. Ramstad et al.²⁷ found that parent-reported pain scores were higher than patients' self-reported scores for patients with CP, aged 8 to 18 years.

In the present study, intense pain was most often reported by parents of older children. A possible reason is that musculoskeletal complications in CP (contractures, hip subluxation, etc.) progress over time, thus older children with longer standing impairments may experience more pain. Similarly, Ramstad et al.²⁷ found that age more than 14 years was the only significant predictor of recurrent musculoskeletal pain, after adjustments for sex, gross motor function, type of CP, and maternal education level. Another possible reason for our findings is that there may have been some degree of sensitization to pain over time, affecting pain behaviours.

Spastic quadriplegia was associated with greater parental reports of intense pain, compared to other types of CP. Children with spastic CP have consequent tightening of tendons, shortening of muscles, and abnormal muscle alignment, which results in more pain.²⁸ In these children, movement and physiotherapy in particular can cause pain. Since the majority of the children in this study were reported to experience pain during physiotherapy this may be the explanation for the association with spastic quadriplegia. Variations in reported intensity of pain between different categories of spastic CP may be attributed to more extensive muscle and limb involvement in the group with quadriplegia. There was some overlap of CP categories, as some patients arguably fulfilled more than one classification. Therefore the generalizability of the finding that spastic quadriplegia was associated with increased intensity of reported pain is limited by this.

The use of stretch with the aim of improving mobility and reducing contractures may need to be re-examined. In a systematic review, stretch had minimal or no effect on spasticity, mobility, and pain management in people with neurological conditions.²⁹ Alternative and adjunctive treatment may reduce pain and improve functional outcomes. Love et al.³⁰ found that botulinum toxin is effective in managing lower limb spasticity in children with CP, and mobility may be improved with administration of botulinum toxin combined with physiotherapy and orthoses.

Poorer parental perception of a child's QOL was not significantly associated with greater reported intensity or frequency of pain. This differs from the SPARCLE 1 study.³¹ The SPARCLE 1 and 2 studies are part of a multicentre European study involving children with CP. According to the SPARCLE 1 study summary,³¹ greater intensity and frequency of pain was associated with poorer QOL.

Parents of children with CP have higher stress levels (25% have high levels) than parents whose children are part of the general population (5%).³¹ Parental stress is more likely if the child with CP has pain, problems with

communication, or learning problems.³¹ However, in the current study, there was no significant correlation between reported pain and parental psychosocial factors. Perceived parental QOL was not correlated with reported pain. One possible explanation is cross-cultural differences in the perception of, and reaction to, psychosocial stressors between parents who participated in the SPARCLE study and parents in our study. This may be attributed to differing sociocultural coping styles when faced with stress. Parents in the current study may also have had alternative means of social support not captured by this study such as support via health care resources or social media groups.

A study of mothers of Malaysian children with CP found that they have higher stress levels than controls, but the impact of CP was modified by factors such as low maternal education and increased caregiving demands.³² Our findings differ because parental education level and income were not significant modifying factors. Duplicating the present study in other south-east Asian populations would provide information regarding intra-regional differences.

There were several limitations. Although hospital and community-based centres were included, participants were from an urban area, therefore the results cannot be generalized to the entire Malaysian population. Sample size limitation may account for the absence of significant associations. The number of patients in GMFCS levels I to III was small (26%). This may have contributed to the absence of significant associations with GMFCS level.

The majority of children were severely impaired (all had cognitive/learning issues, 51% were in GMFCS level V, and 65% had spastic quadriplegia). Significant associations with parental psychosocial factors could possibly emerge in a less impaired group. The absence of significant associations may also be because our study population had normal DASS-21 scores. Whittingham et al.¹⁸ conducted a study of parents of children with CP of a similar age, with evenly represented GMFCS levels. The mean total DASS-21 score was 24.59 (SD 22.79), much higher than the scores in our study (mean 6.35, SD 6.03).

Magill-Evans et al.²⁰ found that for adolescents with CP who had severe communication difficulties, GMFCS level did not influence mothers' and fathers' total MSPSS scores and these were not significantly different from controls. For our study, the mean MSPSS score was 63.29 (SD 13.11), indicative of good social support.

A potential area of research is a resiliency study to explore why parental psychosocial factors and perceived parental QOL were not correlated with perceived pain in their children. Other areas are: determination of psychosocial factors that impact on parental perception of a child's QOL, and, exploration of which methods of physiotherapy in particular are associated with higher reported pain.

CONCLUSION

This study reported a high prevalence of parent-reported pain among non-verbal children with CP in urban Malaysia, regardless of their socio-ethnic background. It establishes pain as a priority management area.

The child's age and the presence of spastic quadriplegia were significant factors associated with higher reported pain intensity. Frequent and intense pain were reported during physiotherapy. In Malaysia, pain issues within paediatric neurodisability have not been studied. This study partially fills this void by exploring the existence of pain and its modifying factors. It is hoped that more effective pain control can be achieved with resultant improved QOL for these children.

ACKNOWLEDGEMENTS

The authors would like to express our gratitude to the parents and patients in this study, staff of the participating paediatric outpatient clinics and centres, and Ms Sarah Arnup, biostatistician, Clinical Epidemiology and Biostatistics Unit, Murdoch Children's Research Institute, Melbourne, for her invaluable statistical advice. Funding was obtained via the University of Malaya Research Fund Assistance Grant, for data collection only. The authors have stated that they had no interests that might be perceived as posing a conflict or bias.

REFERENCES

- Houlihan CM, O'Donnell M, Conaway M, Stevenson RD. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004; **46**: 305–10.
- Breau L, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag* 2009; **14**: 116–20.
- Barney CC, Krach LE, Rivard PF, Belew JL, Symons FJ. Motor function predicts parent-reported musculoskeletal pain in children with cerebral palsy. *Pain Res Manag* 2013; **18**: 323–27.
- Parkinson KN, Gibson L, Dickinson HO, Colver AF. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatr* 2010; **99**: 446–51.
- Russo RN, Miller MD, Haan E, Cameron ID, Crotty M. Pain characteristics and their association with quality of life and self-concept in children with hemiplegic cerebral palsy: identified from a population register. *Clin J Pain* 2008; **24**: 335–42.
- Stahle-Oberg L, Fjellman-Wiklund A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities: an interview study. *Adv Physio* 2009; **11**: 137–44.
- Hunt A, Mastroyannopoulou K, Goldman A, Seers K. Not knowing – the problem of pain in children with severe neurological impairment. *Int J Nurs Stud* 2003; **40**: 174–83.
- Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised (GMFCS – E & R). CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, 2007.
- World Health Organization. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10th Revision (ICD-10), Chapter VI: Diseases of the Nervous System. Available from: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2015/en#/G80> (accessed 19 April 2015).
- Psychology Department, University of New South Wales. Depression, Anxiety and Stress Scales (DASS-21). Available from: www.psy.unsw.edu.au/dass (accessed 15 November 2012).
- Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. Multidimensional scale of perceived social support. *J Pers Assess* 1998; **52**: 30–41.

12. The Hospital for Sick Children & Bloorview Kids Rehabilitation. Caregiver Priorities and Child Health Index of Life and Disabilities (CPCHILD): Version 4.0, 2004.
13. Narayanan UG, Weir S, Fehlings DL. The CCHILD Manual & Interpretation Guide; 2007. Available from: http://www.sickkids.ca/pdfs/Research/CPChild/6573-CPCHILD_manual.pdf (accessed 12 September 2013).
14. Toh TH, Ling WW, May CK, et al. Caregiver Priorities and Child Health Index of Life and Disabilities (CPCHILD) in Bahasa Malaysia: Version 4.0, 2012.
15. Lovibond PE, Lovibond SH. The structure of negative emotional states: comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behav Res Ther* 1995; **33**: 335–43.
16. Antony MM, Bieling PJ, Cox BJ, Enns MW, Swinson RP. Psychometric properties of the 42-item and 21-item versions of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) in clinical groups and a community sample. *Psychol Assess* 1998; **10**: 176–81.
17. Henry JD, Crawford JR. The 21-item version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): normative data and psychometric evaluation in a large non-clinical sample. *Br J Clin Psychol* 2005; **44**: 227–39.
18. Whittingham K, Wee D, Sanders MR, Boyd R. Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2012; **39**: 366–73.
19. Fischer J, Corcoran K. Measures for Clinical Practice: a Sourcebook. 2nd edn. New York: Free Press, 1994.
20. Magill-Evans J, Darrah J, Pain K, Adkins R, Kratochvil M. Are families with adolescents and young adults with cerebral palsy the same as other families? *Dev Med Child Neurol* 2001; **43**: 466–72.
21. Tervo RC, Symons F, Stout J, Novacheck T. Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; **87**: 928–34.
22. Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviours. *Pain* 2002; **99**: 281–8.
23. Swiggum M, Hamilton ML, Gleeson P, Roddey T. Review article – pain in children with cerebral palsy: implications for physical therapy. *Pediatr Phys Ther* 2010; **22**: 86–92.
24. Houlihan CM, Hanson A, Quinlan N, Puryear C, Stevenson RD. Intensity, perception and descriptive characteristics of chronic pain in children with cerebral palsy. *J Paediatr Rehabil Med* 2008; **1**: 145–53.
25. Parkinson KN, Dickinson HO, Arnaud C, Lyons A, Colver A. Pain in young people aged 13 to 17 years with cerebral palsy: cross-sectional multicentre European study. *Arch Dis Child* 2013; **98**: 434–40.
26. Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Dev Med Child Neurol* 2002; **44**: 240–47.
27. Ramstad K, Jahnsen R, Skjeldal OH, Diseth TH. Characteristics of recurrent musculoskeletal pain in children with cerebral palsy aged 8 to 18 years. *Dev Med Child Neurol* 2011; **53**: 1013–18.
28. Graham HR, Selver P. Review article: musculoskeletal aspects of cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Br* 2003; **85-B**: 157–66.
29. Katalinic OM, Harvey LA, Herbert RD. Effectiveness of stretch for the treatment and prevention of contractures in people with neurological conditions: a systematic review. *Phys Ther* 2011; **91**: 11–24.
30. Love SC, Novak I, Kentish M, et al. Botulinum toxin assessment, intervention and after-care for lower limb spasticity in children with cerebral palsy: international consensus statement. *Eur J Neurol* 2010; **17**: 9–37.
31. Colver A. Executive summary of SPARCLE 1 results – SPARCLE: A study of participation and quality of life of children with cerebral palsy living in Europe (Denmark, France, Germany, Ireland, Italy, Sweden, England and Northern Ireland); 2010.
32. Ong LC, Afifah A, Sofiah A, Lye MS. Parenting stress among mothers of children with cerebral palsy: predictors of child- and parent-related stress. *Ann Trop Paediatr* 1998; **18**: 301–07.

AACPD 70th Annual Meeting 'Making a Difference ... Are We?'

September 20-24, 2016
Hollywood, FL, USA

**American Academy for Cerebral Palsy
and Developmental Medicine**

www.aacpdm.org

3. PRESCRIÇÕES DE ANESTÉSICO TÓPICO: ATUAIS

4. PRESCRIÇÃO DE ANESTÉSICO TÓPICO: ARQUIVO

APÊNDICE III

Jornal de aprendizagem: Um olhar reflexivo sobre a criança
prematura



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e
Pediatria

UC Estágio com relatório

**Jornal de aprendizagem no contexto do CDC:
Um olhar reflexivo sobre a criança prematura**

Carla Sofia Pereira Nunes

Orientador: Professora Sónia Isabel Pinela Colaço Marques

Lisboa
2021

INTRODUÇÃO

O presente jornal de aprendizagem irá relatar uma situação ocorrida com uma criança com 9 meses de idade, nascida às 32 semanas durante a consulta de enfermagem de neonatologia no Centro de Desenvolvimento da Criança. A metodologia utilizada no desenvolvimento deste jornal foi a metodologia do Ciclo reflexivo de Gibbs e que irá corresponder à seguinte lógica de apresentação:

- Descrição “o que aconteceu?”
- Sentimentos “Que estou a sentir e a pensar?”
- Análise “Que sentido atribuiu à situação?”
- Conclusão “Que mais poderia ter feito?”
- Plano de Ação “Se acontecer outra vez, como procederia?”

DESCRIÇÃO

A Maria (nome fictício) é uma lactente de 9 meses que nasceu às 32 semanas de gestação e atualmente tem 8 meses de idade corrigida. A vigilância de saúde é realizada no centro de saúde e tem acompanhamento regular nas consultas de neonatologia/follow-up no Centro de desenvolvimento da criança habitualmente uma vez a cada 3 meses até ao primeiro ano de vida.

No início da consulta a enfermeira procurou saber que intercorrências tinham existido desde a última consulta, com quem a Maria estava durante o dia e avaliou o desenvolvimento através da aplicação da escala de Mary Sheridan modificada, simultaneamente foi realizada a da avaliação física e antropométrica.

A mãe salientou vários aspetos acerca do comportamento da Maria, dos períodos de sono, alimentação e acerca do desenvolvimento e das aquisições expectáveis para a idade. Outro dos aspetos avaliados relacionou-se com a alimentação da Maria, tendo-se verificado que a Maria era amamentada à noite e durante o dia ingeria várias refeições à colher: sopa de legumes, fruta cozida, papa sem glúten. Foi explorada a questão da introdução da carne na sopa tendo a mãe referido que achava a Maria “pequena” e por esse motivo não tinha introduzido a carne na sopa. Relativamente ao glúten a Maria já ingere papa de iogurte com bolacha e a mãe dá-lhe côdea de pão sob supervisão.

Após a observação física verificou-se que a Maria já conseguia manter-se sentada por breves instantes não conseguindo ainda sentar-se sozinha. A mãe referiu-nos, a mim e à enfermeira ESIP, que a filha era “preguiçosa” pois ainda não gatinhava.

SENTIMENTOS

As afirmações da mãe acerca da Maria despoletaram em mim sentimentos de preocupação e interrogação. A afirmação proferida pela mãe de que a filha era “pequena” despoletou em mim um sentimento de preocupação, esta afirmação da mãe relacionava-se com a da justificação da introdução da carne na sopa. Por não ter sido possível explorar com a mãe o porquê da sua afirmação apenas pude deduzir duas hipóteses que foram discutidas com a enfermeira especialista em saúde infantil e pediátrica. A primeira de que a mãe quando se referiu à filha como “pequena” estava a comparar com as outras filhas e a segunda que a afirmação se relaciona com a associação materna da fragilidade ao bebé prematuro.

Por outro lado, a mãe achava que a filha era “preguiçosa” porque ainda não gatinhava, tarefa que a mãe achava que aos 9 meses de idade a Maria já deveria ter adquirido, fato que me suscitou preocupação acrescida relativamente à vivência da transição desta mãe no contexto da prematuridade pois pareceu notório que a mãe não demonstrava integração da situação de saúde da filha – a prematuridade – evidente na dificuldade manifestada pela mãe em perceber que para a Maria as aquisições do desenvolvimento eram avaliadas pela idade corrigida e não pela idade cronológica.

ANÁLISE

O nascimento prematuro de um filho afeta toda a estrutura familiar e afeta a transição para a parentalidade. Considerando que os pais são os melhores cuidadores dos seus filhos, e tendo como objetivo a promoção e adequação da parentalidade em todas as suas dimensões, é responsabilidade do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediatria promover a adaptação dos pais a esta nova realidade (OE, 2015).

A avaliação do desenvolvimento infantil através da aplicação de escalas de permite ao enfermeiro identificar as aquisições e as competências da criança e desenhar um plano de ação de acordo com as alterações identificadas.

O enfermeiro avalia a estrutura familiar e planeia os cuidados em conjunto com a criança e a família, consoante as suas necessidades (OE, 2018), desenvolvendo uma relação de parceria com a família.

Na situação em análise após a avaliação segundo a escala de Mary Sheridan modificada foi avaliado que a Maria não conseguia sentar-se sozinha, apesar da preocupação da mãe se relacionar com a ausência da aquisição do gatinhar. Foi explicado à mãe que no caso das aquisições relativas ao desenvolvimento deve ser considerada a idade corrigida. A enfermeira ESIP ensinou e demonstrou à mãe alguns exercícios de estimulação a realizar com a Maria no sentido de desenvolver as aquisições em falta.

O enfermeiro deve trabalhar em colaboração com a criança e a família, num processo de abertura e flexibilidade, capacitando-os com conhecimentos e experiências para cuidarem de si mesmos e gerirem os seus sentimentos e as suas transições de vida (Meleis, 2014).

Torna-se fundamental o enfermeiro identificar as dificuldades dos pais no cuidar da criança, de modo a promover a autonomia dos pais no cuidado parental. No que diz respeito ao desenvolvimento infantil a intervenção do enfermeiro assenta na capacitação dos pais para a promoção, quer facilitando a aquisição de novas competências quer reformulando competências existentes previamente.

O conhecimento das etapas do desenvolvimento, a sua antecipação e o aconselhamento dos pais sobre as atividades que promovem a aquisição das competências, podem evitar alguns dos problemas relacionados com fatores ambientais ou lacunas na estimulação da criança (Pinto, 2009).

No caso de um segundo filho, com necessidade de intervenção estruturada na estimulação do desenvolvimento infantil, os pais necessitam de ser ensinados e instruídos acerca das estratégias a adotar com essa criança sem menosprezar a experiência prévia existente.

Através da exemplificação de alguns exercícios para estimular a Maria a sentar-se sozinha, a enfermeira ESIP procurou demonstrar à mãe que a Maria não era “preguiçosa”, mas que precisava de estimulação e apoio da mãe para treinar as suas capacidades.

Honckeberry & Wilson (2014) referem que os enfermeiros nas suas intervenções promovem a capacitação das famílias através da criação de oportunidades e de meios para que os seus membros desenvolvam as habilidades e competências atuais e adquiram novas.

A diversificação alimentar foi um dos temas abordados na consulta pois durante a consulta a mãe verbalizou que ainda não adicionava carne à sopa. Considerando a idade da Maria e as orientações acerca da alimentação que são uniformes no CDC e nas unidades de saúde da área de influência foi necessário ensinar a mãe sobre a necessidade de ajustar a alimentação da Maria pois uma nutrição desadequada interfere com a evolução do sistema neurológico do bebé (Guerra, Rêgo, Silva, Ferreira, Mansilha, Antunes & Ferreira, 2012). A introdução de plano alimentar diversificado é um marco no desenvolvimento do bebé uma vez que aos 4 meses a criança adquire competências motoras, como maior estabilidade do pescoço e maxilar, e o seu padrão de sucção começa a alterar-se, permitindo que se inicie a alimentação complementar ao aleitamento materno (Guerra et al., 2012).

Durante a consulta de enfermagem são avaliados além dos dados antropométricos, o desenvolvimento da criança e são transmitidos aos pais ensinamentos relativamente à promoção do desenvolvimento – atividades promotoras do desenvolvimento baseadas no preconizado no PNSIJ – à vigilância de saúde, alimentação, segurança, entre outras. A intervenção do enfermeiro especialista compreende além das atividades referidas a identificação dos fatores pessoais, comunitários e sociais que possam ser facilitadores ou inibidores da transição em curso.

Através da entrevista foi explorada a dinâmica familiar, os apoios existentes assim como a experiência prévia existente. A família é composta pelos pais e 2 filhas gémeas de 5 anos, que frequentam equipamento de apoio à infância, além da Maria. Não houve referência a apoio de familiares ou amigos. A mãe desenvolve a sua atividade profissional fora de casa e o pai está em teletrabalho no domicílio e simultaneamente cuida da Maria. A intervenção foi assim dirigida para a facilitação de competências parentais promotoras do desenvolvimento na mãe, uma vez que a mesma verbalizou ser ela quem habitualmente cuida da Maria e desenvolve algumas atividades com ela.

Relativamente ao processo de transição foram identificados os indicadores de processo, como o envolvimento da mãe e demonstrar confiança, no entanto não foram identificados indicadores de resultado, que se traduzem na mestria.

CONCLUSÃO E PLANO DE AÇÃO

No cuidar da criança e família a apreciação de enfermagem reveste-se de uma importância extrema para o delinear do plano de cuidados adequado. Cada díade (criança e família) é diferente de outra, embora possam ser identificados etapas comuns no processo de transição para a parentalidade em contexto do nascimento de um bebé prematuro.

A análise das afirmações da mãe de que era uma “bebé pequena” no sentido de justificar o protelar da diversificação alimentar pode indicar que a mãe ainda se encontra na vivência do processo de transição não tendo ainda concluído com sucesso a mesma, pois ainda não demonstra mestria parental no cuidado à filha.

O enfermeiro especialista na sua prática deve avaliar a fase de transição em que se encontra a família e implementar as intervenções necessárias para facilitar a conclusão saudável da transição. Para tal torna-se necessário implementar terapêuticas de enfermagem com o intuito de impedir consequências negativas e favorecer resultados positivos à saúde. A conclusão saudável de uma transição é determinada pelo domínio das habilidades e comportamentos necessários para gerir a nova situação (Costa, 2016).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Costa, L. G. (outubro de 2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil*, 15(3), pp. 137-145. doi:10.33233/eb.v15i3.181
- DGS. (junho de 2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Obtido de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>
- Guerra, A., Rêgo, C., Silva, D., Ferreira, G. C., Mansilha, H., Antunes, H. & Ferreira, R. (2012). Alimentação e nutrição do lactente. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43(2), 17-40.
- Godinho, N. (setembro de 2018). *Guia orientador para a elaboração de trabalhos escritos, referências bibliográficas e citações - Norma APA*. Lisboa : ESEL.
- Honckeberry, M. J., & Wilson, D. (2014). *Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., Vol. I). Loures: Lusodidacta.
- Lopes, M. d. (2012). Apoiar na parentalidade positiva: áreas de intervenção de enfermagem. Tese de doutoramento. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.14/10563>
- Meleis, A. I. (2014). Transition Theory. Em M. R. Alligood, *Nursing Theorists and Their Work* (8ª ed., pp. 378-395). Missouri: Elsevier.
- Néné, M., Marques, R., & Batista, M. A. (2016). *Enfermagem de saúde materna e obstétrica*. Lisboa: Lidel.
- OE. (2015). Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. *Cadernos OE*, 8. Lisboa. Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/GOBP_ParentalidadePositiva_vf.pdf
- OE. (12 de julho de 2018). Regulamento n.º 422/2018. *Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*, 133(2ª Série), 19192-19194. Lisboa, Portugal. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- Pereira-Mendes, A. (jan-abril de 2016). O exercício reflexivo na aprendizagem clínica: Subsídio para a construção do pensamento em enfermagem. *Revista Electrónica Educare*, 20(1), pp. 1-23. doi:http://dx.doi.org/10.15359/ree.20-1.9

APÊNDICE IV

Plano de sessão de formação: Como ajudar o seu bebé a crescer?
Atividades que promovem o desenvolvimento no primeiro ano de vida

**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil
e Pediatria**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Plano da Sessão de Formação: Como ajudar o seu bebé a crescer? Atividades que promovem o desenvolvimento no primeiro ano de vida

Poster: O primeiro ano de vida do bebé: atividades promotoras do desenvolvimento

Folheto Informativo: O primeiro ano de vida do bebé: atividades promotoras do desenvolvimento

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil
e Pediatria**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Plano da Sessão de Formação: Como ajudar o seu bebé a crescer? Atividades que promovem o desenvolvimento no primeiro ano de vida

Poster: O primeiro ano de vida do bebé: atividades promotoras do desenvolvimento

Folheto Informativo: O primeiro ano de vida do bebé: atividades promotoras do desenvolvimento

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

Docente: Professora Sónia Isabel Pinela Colaço Marques
Orientadora: Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria

**Lisboa
março de 2021**

SIGLAS

ACES – Agrupamento dos Centros de Saúde

EE – Enfermeiro Especialista

EESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

UCC -Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	5
1. CARATERIZAÇÃO DA UNIDADE DE CUIDADOS DE SAÚDE PERSONALIZADOS	7
2. DIAGNÓSTICO DAS NECESSIDADES FORMATIVAS	8
3. ESTRUTURAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO... ..9	
3.1 Plano da sessão de formação	10
4. AVALIAÇÃO	12
5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	13

APÊNDICES

APÊNDICE I - Diapositivos da Sessão de Formação

APÊNDICE II - Ficha de avaliação da sessão de formação

APÊNDICE III – Folheto informativo

APÊNDICE IV – Poster

INTRODUÇÃO

A elaboração deste plano de sessão de formação, assim como do folheto informativo e poster, surgem no decorrer do estágio no contexto da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), no Agrupamento dos Centros de Saúde (ACES).

O processo de desenvolvimento de uma criança é um processo vasto, que se inicia na conceção, emerge de maneira ordenada e é relativamente duradouro, sendo primordial nos primeiros anos de vida. Nesta etapa da vida, a criança estabelece as bases para o seu desenvolvimento pois apresenta maior plasticidade e resiliência para responder aos estímulos que recebe e para se adaptar aos fatores que possam influenciar o seu desenvolvimento (Brazelton, 2002).

Quando um bebê nasce o seu cérebro já tem quase todos os neurónios sendo que aos 2 anos existe uma enorme quantidade de conexões neurais que, mais tarde, são adaptadas de acordo com a frequência de uso. Um dos conceitos que importa realçar é o de plasticidade neural, que é a capacidade que os sistemas neurais têm de ser modificados pela experiência. Esta capacidade é mais importante durante o período pós-parto, quando a formação dos sistemas neurais está em processo ativo (Papalia & Feldman, 2013). Neste contexto o ambiente favorável pode facilitar o desenvolvimento a curto prazo enquanto um ambiente adverso pode ser prejudicial a longo prazo (OMS & UNICEF, 2018).

O desenvolvimento infantil é um processo de maturação que depende da interação das crianças com outras pessoas, o que resulta numa progressão ordenada de aptidões motoras, cognitivas, linguísticas e socio-emocionais. Por conseguinte, a aquisição de aptidões ao longo da vida assenta nas capacidades fundamentais criadas na primeira infância (Black, et al., 2017).

São vários os fatores que influenciam a aquisição de competências e habilidades, incluindo o estado de saúde, nutrição, segurança e proteção, cuidadores responsivos e aprendizagem precoce. Cada um deles é necessário para promover o desenvolvimento da criança. Esses cuidados reduzem os efeitos nocivos do ambiente no desenvolvimento cerebral e, por sua vez, melhoram a saúde, o crescimento e o desenvolvimento das crianças (Black, et al., 2017).

Nos primeiros anos, a aquisição de habilidades e competências é interpessoal, ou seja, ocorre no relacionamento com outras pessoas pela modelação e imitação. A interação emocional mutuamente agradável entre o cuidador e a criança é a via pela qual ocorre toda a aprendizagem durante os primeiros três anos de vida (OMS & UNICEF, 2018).

Estudos realizados por Gesell (1925) evidenciaram padrões de desenvolvimento definidos, previsíveis, universais e básicos a todos os seres humanos realçando que cada ser humano alcança-os de uma maneira e num tempo exclusivo para esse indivíduo. O desenvolvimento, motor, cognitivo e emocional, segue uma linha irregular de altos e baixos e fases estacionárias. Cada nova tarefa implica exigências e requer toda a energia da criança, bem como a dos outros membros da família (Brazelton, 2018).

Papalia & Feldman (2013), salientam que na sociedade atual a família é a célula vital que fortalece o processo de crescimento e desenvolvimento físico, psicológico, afetivo e social dos seus membros, sendo nos primeiros anos de vida que esta tem influência fundamental no desenvolvimento da criança.

Os pais, parte integrante da família e primeiros e principais prestadores de cuidados à criança tornam-se um dos alvos prioritários de intervenção no que diz à promoção do desenvolvimento infantil. Para tal deve ser fomentada uma relação de parceria com os pais, ajudando-os a maximizar o desenvolvimento do seu filho.

É esperado que os enfermeiros, não só dominem e apliquem conhecimento científico dos diferentes domínios do desenvolvimento (físico, social, psicológico, cognitivo, moral, motor) como conheçam e intervenham nos seus determinantes.

A promoção do crescimento e desenvolvimento infantil é um domínio do saber que tem de estar presente em todas as ações dos enfermeiros que interfiram de forma direta ou indireta com crianças (OE, 2010).

Assim se justifica, que parte das ações promotoras do desenvolvimento infantil incidam na capacitação dos pais ajudando-os na transição para esse papel com permanentes desafios e exigências.

No contexto de cuidados de saúde primários é fundamental que o enfermeiro respeitando a filosofia de cuidados centrados na família aja com intencionalidade no sentido de responsabilizar e capacitar os pais como promotores do desenvolvimento saudável. Diferentes estádios de desenvolvimento requerem diferentes conhecimentos e habilidades por parte dos pais para lidar como os momentos de crise

e reconhecê-los como oportunidades de crescimento da criança e da família como um todo.

A Ordem dos Enfermeiros reforça o papel do enfermeiro através das competências específicas de EESIP que referem que compete ao enfermeiro especialista prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e jovem (OE, 2018).

Na sua intervenção o EESIP deve demonstrar conhecimento sobre o crescimento e o desenvolvimento infantil, transmitir orientações antecipatórias às famílias para a maximização do desenvolvimento infantil e juvenil e informar antecipadamente sobre as prováveis crises, capacitando deste modo os pais para a promoção do desenvolvimento.

Nos primeiros anos de vida, os pais e familiares próximos são os melhores cuidadores e, por isso, os cuidados centrados na família revelam-se de extrema importância no que diz respeito à promoção do desenvolvimento infantil.

O comportamento parental influencia o desenvolvimento saudável da criança, pois esta é totalmente dependente das respostas parentais nos primeiros meses de vida (Néné, Marques, & Batista, 2016).

Torna-se fundamental o enfermeiro conhecer as dificuldades dos pais no cuidar da criança, de modo a facilitar a adaptação aos seus novos papéis, promovendo novas competências, que visem a autonomia dos mesmos na estimulação do desenvolvimento infantil.

Cardoso, Silva, & Marín, (2015) definem as competências parentais como o conjunto de conhecimentos, de atitudes e habilidades que otimizam e facilitam o desempenho do papel parental com mestria, garantindo o potencial máximo de desenvolvimento e crescimento. A sua avaliação assume-se como um elemento de diagnóstico essencial para gerir e implementar as intervenções relativas aos processos de aprendizagem dos pais em matéria dos cuidados à criança (Cardoso, 2011).

Lopes (2012) afirma que os enfermeiros devem colaborar no processo de aquisição de competências dos pais e da criança em cada fase do desenvolvimento infantil.

Segundo o Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica elaborado pela Ordem dos Enfermeiros (2010) “(...) no que concerne à saúde Infantil, os enfermeiros têm um papel preponderante na educação e

aconselhamento aos pais. É da sua competência avaliar o estado de saúde, crescimento e nível de desenvolvimento da criança através das consultas de enfermagem (...)" (p.69).

No sentido de capacitar os pais para a promoção do desenvolvimento infantil uma das estratégias definidas no estágio em UCSP consistiu no desenvolvimento de uma sessão de formação e material informativo com o objetivo de capacitar os pais sobre o desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida.

Para além da capacitação parental sobre o desenvolvimento infantil, quer através da transmissão oral sobre atividades promotoras do desenvolvimento infantil e marcos do desenvolvimento, durante as CVSIJ e nas consultas de enfermagem oportunistas (vacinação, alimentação/amamentação), foi identificada a necessidade de complementar a informação transmitida oralmente com material informativo, pelo que foi elaborado um folheto informativo e um poster alusivos à temática "O primeiro ano de vida do bebé – atividades promotoras do desenvolvimento infantil".

Ao longo do planeamento e implementação da sessão de formação, bem como a elaboração do folheto e poster foram desenvolvidas as competências de EE no domínio da melhoria contínua da qualidade e no domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais (OE, 2019).

1. CARATERIZAÇÃO DA UCSP

A UCSP localiza-se num edifício de dois pisos e ocupa uma parte do rés do chão. No mesmo edifício existem ainda uma Unidade de Saúde Familiar e no primeiro piso a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC). O horário de funcionamento da UCSP decorre entre as 08h e as 20h nos dias úteis com consultas médicas e de enfermagem programadas e não programadas. Esta unidade presta cuidados à população residente na freguesia, com o total de 18000 utentes inscritos, sendo que apenas têm médico de família cerca de 5500 utentes. A população que frequenta a UCSP é proveniente de vários países, como Angola, Guiné, Brasil, Cabo Verde, China, Índia, Paquistão, Bangladesh, Rússia, Ucrânia e Moldávia. A comunicação com os pais/cuidadores revela-se um desafio uma vez que quando não são oriundos de países em que não existe a utilização da língua portuguesa é necessário recorrer quer à utilização de língua inglesa, a ferramentas informáticas como tradutores online e ainda a elementos da comunidade que acompanham os pais durante a consulta facilitando a comunicação com os profissionais.

Na UCSP desempenham funções três enfermeiros EESIP, sendo que um dos EESIP desempenha em simultaneamente funções de gestão. Além das consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil (CVSIJ) conforme orientações do Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), um EESIP integra a equipa multidisciplinar que desenvolve o Curso de Preparação para a Parentalidade que se encontra suspenso em virtude da atual situação pandémica.

A CVSIJ é realizada pelos médicos de família e por dois médicos que acompanham as crianças inscritas sem médico de família. A CVSIJ é realizada apenas pelas EESIP que realizam consulta de enfermagem no mesmo dia da consulta médica, quase sempre antecedendo a mesma e agendam consultas autónomas de enfermagem sempre que as mesmas sejam solicitadas pelos pais ou que seja identificada alguma situação que necessite de acompanhamento.

A UCSP desenvolve ainda algumas atividades em parceria com a UCC no que diz respeito à realização de visita domiciliária ao recém-nascido. Esta visita domiciliária carece de programação prévia sendo realizada apenas na área geográfica da freguesia. Na visita domiciliária além da realização de colheita de sangue para diagnóstico precoce as equipa presta ainda apoio às mães na amamentação e cuidados pós-operatórios.

2. DIAGNÓSTICO DAS NECESSIDADES FORMATIVAS

No planeamento desta sessão o diagnóstico de necessidades emergiu da fusão dos objetivos delineados para o estágio, tendo em conta o projeto elaborado no âmbito da capacitação parental para a promoção do desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida, e da existência de um projeto existente na UCSP, ainda em elaboração, sobre capacitação parental.

Previamente à elaboração da sessão foi solicitado e obtido o consentimento da Direção Executiva do ACES através de email salientando que a referida sessão não seria gravada garantindo assim o cumprimento do Regulamento Europeu nº 679 de 27 de abril de 2016 relativo à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

Face a atual situação pandémica do SARS Cov2 foi definido que a sessão seria realizada através de plataforma informática, assim como o questionário de avaliação. Nesse sentido durante as consultas de saúde infantil foram dirigidos convites aos pais de crianças com idades entre um mês e os doze meses com acesso à internet. Foi ainda solicitado endereço de email para envio de convite para o evento e respetivo questionário de avaliação.

A sessão de formação (Apêndice I) desenvolvida com o título: Como ajudar o seu bebé a crescer? Atividades promotoras do desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida decorreu no dia 11 de março, ver plano da sessão.

3. ESTRUTURAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Após a identificação das necessidades formativas, elaborou-se um plano de sessão com vista a responder às necessidades contribuindo para a melhoria da prestação de cuidados de enfermagem no contexto da UCSP.

Os objetivos gerais da sessão foram definidos, pretendendo-se: capacitar os pais sobre a importância do seu papel no desenvolvimento do bebé, durante o primeiro ano de vida; informar sobre os marcos do desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida; capacitar os pais sobre atividades promotoras do desenvolvimento no primeiro ano de vida.

Para a concretização dos objetivos gerais foram definidos objetivos específicos, pretendendo-se que no final da sessão os pais sejam capazes de: indicar três marcos do desenvolvimento no primeiro ano de vida; indicar três atividades promotoras do desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida e clarificar o seu papel no desenvolvimento do bebé.

Na sessão de formação, para além do conteúdo teórico sobre o desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida do bebé pretendeu-se, para facilitar a aprendizagem, a visualização de vídeos sobre o desenvolvimento infantil desde os dois até aos doze meses de vida da criança.

Como objetivo da capacitação parental, reforçando os conhecimentos e habilidades dos pais/cuidadores na promoção do desenvolvimento no primeiro ano de vida, foi desenvolvido um folheto informativo (Apêndice III) e um poster (Apêndice IV) acerca da temática “O primeiro ano de vida do bebé – atividades promotoras do desenvolvimento infantil”.

O conteúdo da sessão de formação (Apêndice I) e os instrumentos de apoio ficaram disponíveis para consulta da equipa em formato digital.

3.1 Plano da Sessão de Formação

Tema da Sessão	Como ajudar o seu bebé a crescer? Atividades promotoras do desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida
Sessão Nº	1/1
População-alvo	Pais de crianças dos 1 aos 12 meses acompanhadas na consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil na UCSP
Formadora	Carla Nunes, Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa
Objetivo geral	<ul style="list-style-type: none">*Capacitar os pais sobre a importância do seu papel no desenvolvimento do bebé*Informar sobre os marcos do desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida*Capacitar os pais sobre atividades promotoras do desenvolvimento no primeiro ano de vida
Objetivos específicos	No final da sessão, os pais deverão ser capazes de: <ul style="list-style-type: none">- Indicar 3 marcos do desenvolvimento no primeiro ano de vida;- Indicar 3 atividades promotoras do desenvolvimento infantil no primeiro ano de vida;- Clarificar o papel dos pais no desenvolvimento do bebé;
Pré-requisitos	Pais de crianças entre 1 mês e 12 meses seguidos na CVSIJ da UCSP
Duração	60 minutos
Data	11 de março de 2021
Local	Online via plataforma <i>goggle meet</i>
Metodologia Pedagógica	Método Expositivo, participativo
Metodologia de Avaliação	Não aplicável

Etapas	Atividades Didáticas	Métodos e técnicas pedagógicas	Equipamentos/ Meios didáticos	Avaliação	Tempo (min)
Introdução	- Apresentação do tema.	Expositivo (Exposição)	Computador Powerpoint		1
	- Comunicação dos objetivos gerais e específicos.	Expositivo (Exposição)	Computador Powerpoint	-	1
	<p>- Abordagem inicial ao grupo/ incentivo à partilha. Realização de perguntas para introdução da temática:</p> <p>*Que aquisições/marcos do desenvolvimento identificaram até à data nos vossos filhos?</p> <p>*Sabem qual foi o objetivo de, por ex, o bebé se ter começado a virar?</p> <p>*Qual ou quais as aquisições, no âmbito do desenvolvimento do vosso filho, que vos deixou mais feliz?</p>	Interrogativo (Formulação de pergunta oral)	Computador Powerpoint		15

Etapas	Atividades Didáticas	Métodos e técnicas pedagógicas	Equipamentos/ Meios didáticos	Avaliação	Tempo (min)
Desenvolvimento	<p>Conteúdos: Pertinência e justificação do tema; Clarificação de Conceitos chave: desenvolvimento infantil e marcos do desenvolvimento no primeiro ano de vida; atividades promotoras do desenvolvimento infantil, papel dos pais no desenvolvimento do bebé</p>	Expositivo (Exposição)	Computador PowerPoint	-	10
	<p>Atividade: *Visualização de 4 vídeos sobre promoção do desenvolvimento infantil (3, 4, 6 e 12 meses)</p>	Expositivo (Exposição)	Computador PowerPoint		10
Conclusão	Debater os conteúdos dos vídeos e esclarecimento de dúvidas dos pais no âmbito do conteúdo dos vídeos	Participativo	Computador PowerPoint		10
	Avaliação da sessão de formação	Participativo	Computador PowerPoint	Questionário <i>Google Forms</i>	5

4. AVALIAÇÃO

Na sessão apenas participaram 2 mães de um bebé com 4 meses e um bebé com 12 meses. De forma a avaliar a formação, foi elaborado, na ferramenta *Google Forms*, um questionário (Apêndice II). No entanto face ao número reduzido de participantes na sessão o mesmo não foi enviado.

Durante a sessão as mães participaram ativamente colocando questões relacionadas com a fase de desenvolvimento do seu bebé. Foram esclarecidas as questões colocadas pelas participantes fundamentando alguns aspetos com recurso ao conteúdo dos diapositivos da sessão. As visualizações dos vídeos sobre as diferentes etapas do desenvolvimento infantil revelaram-se uma estratégia facilitadora da participação das mães e promoveram a aquisição de conhecimentos através de uma metodologia mais dinâmica.

No final da sessão, que excedeu em cerca de 20 minutos o tempo programado, foi solicitado às participantes a avaliação oral da sessão, tendo as mesmas salientado a clareza e pertinência da sessão, assim como a metodologia da mesma. Foi salientado que gostariam de ter explorado em profundidade aspetos relacionados com a etapa de desenvolvimento do seu bebé.

Após a realização desta sessão e no sentido de desenvolver em parceria com outras unidades do mesmo ACES, pude depreender que a metodologia de sessão deverá ser flexível e ser contruída através da participação dos pais ao longo da mesma, numa lógica de “conversa” orientada de modo a estabelecer um momento de partilha e aquisição de conhecimentos interessante e apelativa.

A realização desta sessão no contexto de estágio na UCSP permitiu-me construir pontes com enfermeiros EESIP, dentro do ACES onde desempenho funções, no sentido de desenvolver futuramente atividades sobre a capacitação parental para a promoção do desenvolvimento.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Black, M. M., Walker, S. P., Fernald, L. C., Andersen, C. T., DiGirolamo, A. M., Lu, C., . . . Grantham-McGregor, S. (2017). Early childhood development coming of age: science through the life course. *The Lancet*, 389(10064). Obtido de [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(16\)31389-7.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(16)31389-7.pdf)
- Brazelton, T. B. (2002). *Dar atenção à criança: para compreender os problemas normais do crescimento*. Lisboa: Terramar.
- Brazelton, T. B. (2018). *O grande livro da criança* (14 ed.). Lisboa: Editorial Presença.
- Cardoso, A. M. (2011). *Tornar-se mãe, tornar-se pai: estudo sobre a avaliação das competências parentais*. UCP. Lisboa: UCP. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.14/20745>
- Cardoso, A., Silva, A. P., & Marin, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(4), pp. 11-0. doi:<http://dx.doi.org/10.12707/RIV14012>.
- DGS. (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Lopes, M. (2013). *Apoiar na parentalidade positiva: áreas de intervenção de enfermagem*. Tese de doutoramento, UCP, Lisboa. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.14/10563>
- Néné, M., Marques, R., & Batista, M. A. (2016). *Enfermagem de saúde materna e obstétrica*. Lisboa: Lidel.
- OE. (2010). Guia orientador da boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Cadernos da OE, Série I*(3). Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8911/guiasorientadores_boapratica_s_audeinfantil_pediatica_volume1.pdf
- OE. (2015). Guia Orientador de Boa Prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. *Cadernos OE, Série 1*(8). Obtido de https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/publicacoes/Documents/GOBP_ParentalidadePositiva_vf.pdf

OMS, & UNICEF. (2018). Cuidados de criação para o desenvolvimento na primeira infância - plano global para a acção e resultados. Obtido de https://www.who.int/maternal_child_adolescent/child/nurturing-care-framework-first-consultation-pt.pdf

Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano* (12 ed.). Porto Alegre: Mac Graw Hill & Artmed.

Regulamento nº 140/2019. Regulamento de Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. (2019). *Diário da República, N.º 26, Série II de 06-02-2019*. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>

Regulamento n.º 422/2018. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. (2018). *Diário da República, N.º 133, Série II de 12 de julho de 2018*. Obtido de <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>

APÊNDICES

APÊNDICE I
Diapositivos da Sessão de Formação

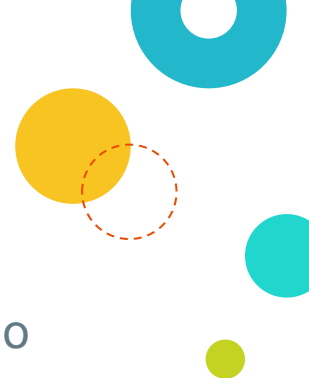
COMO AJUDAR O SEU BEBÉ A CRESCER ?


Atividades que promovem o
desenvolvimento do bebé no primeiro ano
de vida

Elaborado por Enfermeira: Carla Nunes
Enfermeira Orientadora - EESIP
Professora Orientadora: Sónia Colaço



Objetivos gerais

- ◎ Compreender a importância dos pais para o desenvolvimento no 1º ano de vida
 - ◎ Informar sobre os marcos do desenvolvimento infantil no 1º ano de vida
 - ◎ Capacitar sobre as atividades promotoras do desenvolvimento no 1º ano de vida
- 



**“Se mudarmos o começo da
história, mudamos a história
toda.”**

Raf Cavoukian

A decorative graphic featuring a large, light blue dashed circle that frames the central text. Scattered around this circle are various solid-colored circles and rings in shades of green, yellow, orange, red, and teal. Some circles are solid, while others are hollow rings. The overall design is modern and abstract.

“

O desenvolvimento – motor, cognitivo e emocional, parece seguir uma linha irregular com altos e baixos e fases estacionárias, desenvolvendo-se em múltiplas direções, mas nem todas em simultâneo

Brazelton, 2018

Vinculação



https://as2.ftcdn.net/jpg/01/44/86/03/500_F_144860304_vaOKhStnai8zUIM96d74ci3glqSXDAnz.jpg

Construção de laços afetivos



3



6

peso

2,5 cm mês

altura

1,5 cm mês

crescimento cabeça



Vídeo 2 meses

<https://youtu.be/HADrEdgCafI>

Vídeo 4 meses

<https://youtu.be/Tx90L0nD1E4>

Vídeo 6 meses


<https://youtu.be/A2SrkbBReRYI>





Marcos do Desenvolvimento Biológico – 0 aos 6 meses

Motricidade fina
Preensão



Motricidade grosseira
Controlo da cabeça
Rebolar
Sentar



Desenvolvimento Psico social

Confiança versus a desconfiança



3 → 9

peso

+ 50%

altura

0,5 cm mês

crescimento cabeça

The background features a white page with a decorative border of colorful circles and dashed lines. On the left, there are teal and blue circles, some with dashed outlines. On the right, there are green, yellow, and orange circles, some with dashed outlines. A large yellow ring is at the bottom right. A dashed line curves from the top left to the bottom right.

Vídeo 9 meses

<https://youtu.be/nFJkkvwMO5g>

Vídeo 12 meses

<https://youtu.be/UZsQ45YA5GQ>



Marcos do Desenvolvimento Biológico dos 7 aos 12 meses

Motricidade fina

Preensão em pinça



Motricidade grosseira

Gatinhar

Colocar-se de pé

Andar



Desenvolvimento Cognitivo

Ansiedade de
separação

Permanência do
objeto

Representação mental



Atividades promotoras de desenvolvimento dos 0 aos 2 meses



https://paisefilhos.uol.com.br/wp-content/uploads/2019/09/gsk_gettyimages-670930656.jpg

- ❖ Cante músicas;
- ❖ Dar colo e embalar;
- ❖ Falar com o bebê, tom meigo e suave;
- ❖ Massagem suave

Brinquedos



<https://www.bing.com/images/search?q=bebes%20de%20barriga%20para%20baixo&qs=n&form=QBIR&sp=1&pq=bebes%20de%20barriga%20para%20baixo&sc=0-27&cvid=DD9E382394C846E28F44A80513468A52&first=1&tsc=ImageBasicHover>

- ❖ Chocalhos simples;
- ❖ Brinquedos/bonecos com cores; contrastantes (p.ex. branco/preto);
- ❖ Brinquedos/bonecos luminosos (luz pouco intensa).

Atividades promotoras de desenvolvimento dos 3 aos 5 meses



<https://culturacientifica.com/2018/04/02/juguetes-y-hormonas-sexuales/>

- ❖ Coloque o bebê de barriga para baixo;
- ❖ Ofereça objetos com cores contrastadas e com diferentes texturas;
- ❖ Estimule-o a agarrar os objetos.

Brinquedos



<https://www.bing.com/images/search?q=bebes+a+brincar&qs=n&form=QBIR&sp=-1&pq=bebes+a+brincar&sc=0-15&cvid=E3BDCDF9DDB64ACCB6D070D41FD7AB47&first=1&tsc=ImageBasicHover>

- ❖ Coloridos, com cores contrastadas e com diferentes texturas;
- ❖ Manipuláveis e que produzam sons (p.ex. quando ele os aperta);
- ❖ Bolas/discos/anéis de plástico interligados que ele consiga segurar com as mãos;
- ❖ Livros coloridos;
- ❖ Ginásio/ tapete de atividades para bebês.

Atividades promotoras de desenvolvimento dos 6 aos 8 meses



<https://www.bing.com/images/search?q=bebes+a+brincar&qs=n&form=QBIR&sp=-1&pq=bebes+a+brincar&sc=0-15&cvid=E3BDCDF9DDB64ACCB6D070D41FD7AB47&first=1&tsc=ImageBasicHover>

- ❖ Coloque-o de barriga para baixo e incentive-o a rolar/arrastar-se para chegar aos objetos;
- ❖ Ofereça objetos que façam sons;
- ❖ Coloque-o à frente do espelho.

Brinquedos



https://imgproxy.ojc.com.br/insecure/fit/800/534/ce/0/plain/http%3A%2F%2Fwww.opopular.com.br%2Fpolopoly_fs%2F1.1700214.1546877139%21%2Fimage%2Fimage.jpg_gen%2Fderivatives%2Flandscape_800%2Fimage.jpg

- ❖ Macios (madeira/borracha/pano) que produzam sons quando se abanam ou apertam;
- ❖ Mordedores;
- ❖ Caixas para encher e esvaziar;
- ❖ Livros coloridos.

Atividades promotoras de desenvolvimento dos 9 aos 12 meses



<https://soumamae.com.br/wp-content/uploads/2016/12/mae-pintando-com-o-bebe.jpg>

- ❖ Aumentar a complexidade das brincadeiras: usar caixas de vários tamanhos e esconder um objeto debaixo de uma;
- ❖ Nomear os objetos;
- ❖ Imitar os sons dos animais e incentivar a repetir;
- ❖ Incentivar à aquisição da posição de pé: colocar um brinquedo mais alto.

Brinquedos



https://image.freepik.com/fotos-gratis/bebes-em-fraldas-brincando-juntos_53876-72231.jpg

- ❖ Caixas/blocos/argolas para empilhar;
- ❖ Bonecos/objetos de tamanho mais pequeno manipuláveis só com uma mão (mas que não caibam na boca);
- ❖ Carros/objetos que possam ser puxados;
- ❖ Caixas “pop-up”;
- ❖ Livros com folhas grossas e flexíveis.

Conceitos chave

Desenvolvimento

O desenvolvimento psicomotor é um **processo dinâmico e contínuo**, sendo constante a ordem de aparecimento das diferentes funções (DGS,2013).

Vinculação

É um **comportamento inato**. Desde o nascimento e ao longo do primeiro ano de vida, o bebé começa a estabelecer uma **relação privilegiada** com o adulto que lhe proporciona cuidados básicos e desse modo, assegura a sua sobrevivência (Bowlby 1984).

Competências parentais

É o conjunto de conhecimentos, de atitudes e habilidades que otimizam e facilitam o desempenho do papel parental com perícia, garantindo o potencial máximo de desenvolvimento e crescimento (Cardoso, Silva, & Marín, 2015).

Obrigada



Alguma questão?

Carla Nunes

carlasnunes@campus.esel.pt

Referências bibliográficas

- Brazelton, T. B. (2018). *O Grande Livro da Criança* (14ª ed.). Lisboa: Editorial Presença
- Bowlby, J. (1984) - *Apego*. São Paulo : Martins Fontes, 1984.
- Cardoso, A., Silva, A. P., & Marín, H. (jan-fev-mar de 2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Revista de Enfermagem Referência*, IV(4), pp. 11-20. Obtido em 25 de Setembro de 2020, de <http://doi.org/10.12707/RIV14012>
- DGS. (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Obtido de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>
- Lipkin P, Macias M. (2017) *Developmental milestones for developmental surveillance at preventive care visits*. In: Hagan JF, Shaw JS, Duncan PM, editors. *Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents*. 4th ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics.
- Néné, M., Marques, R., & Batista, M. A. (2016). *Enfermagem de saúde materna e obstétrica*. Lisboa: Lidel.
- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano* (12 ed.). Porto Alegre: Mac Graw Hill & Artmed.
- Wilson, D. (2014). Promoção da saúde do lactente e da família. Em M. J.Hockenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (Vol. I, pp. 491-586). Loures: Lusociência.
- Imagens obtidas de <https://www.bing.com/images/search?q=bebes+a+brincar&qsn&form=QBIR&sp=-1&pq=bebes+a+brincar&sc=0-15&cvid=E3BDCDF9DDB64ACCB6D070D41FD7A2B47&first=1&tsc=ImageBasicHove>



Avaliação da sessão de formação

Questionário avaliação

<https://forms.gle/djpN9Ch3Kw36wUt3A>

APÊNDICE II

Ficha de avaliação da sessão de formação

Ficha de Avaliação da Sessão de Formação:

Com vista a melhorar formações futuras no âmbito do Desenvolvimento infantil, gostaria que preenchesse esta Ficha de Avaliação, relativamente à sessão em que participou:

COMO AJUDAR O SEU BEBÉ A CRESCER?

A sua opinião é de extrema importância.

Grata pela sua disponibilidade.

Carla Nunes

(Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

* Required

Conhecimentos Iniciais e Expectativas

Assinale a resposta que considera mais adequada.

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

1 - Nada Satisfeito

2 - Pouco Satisfeito

3 - Satisfeito

4 - Muito Satisfeito

1. Tendo em conta as suas expetativas para a formação, considera-se: *

Mark only one oval.

Nada Satisfeito

1

2

3

4

Muito Satisfeito

Desempenho do Formador

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

1 - Não Adequado

2 - Parcialmente Adequado

3 - Adequado

4 - Muito Adequado

2. Relativamente à clareza na transmissão dos conteúdos, considera que foi: *

Mark only one oval.

—

1

—

2

—

3

—

4

—

—

3. Relativamente ao clima propício à participação, considera que foi: *

Mark only one oval.

1

2

3

4

4. Relativamente ao domínio dos assuntos expostos, considera que foi: *

Mark only one oval.

1

2

3

4

5. Relativamente aos métodos utilizados, considera que foram: *

Mark only one oval.

1

2

3

4

Funcionamento da Sessão de
Formação

Na sua avaliação, utilize a seguinte
escala:

- 1 - Não Adequado
- 2 - Parcialmente Adequado
- 3 - Adequado
- 4 - Muito Adequado

6. Relativamente aos objetivos, considera que foram: *

Mark only one oval.

1

2

3

4

7. Relativamente ao conteúdo da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1

2

3

4

8. Relativamente à estrutura da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1

2

3

4

9. Relativamente à sua quantidade e qualidade, os materiais pedagógicos foram: *

Mark only one oval.

1

2

3

4

10. Relativamente à duração da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1

2

3

4

Resultados Alcançados

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

- 1 - Insuficiente
- 2 - Suficiente
- 3 - Bom
- 4 - Excelente

11. Como classifica os resultados de aprendizagem obtidos pela frequência desta *
formação?

Mark only one oval.

1

2

3

4

12. Na sua opinião, quais os pontos fortes e fracos desta formação?

13. Que sugestões de melhoria gostaria de fazer?

14. Nome (facultativo)

15. Data de preenchimento *

Example: January 7, 2019

Muito
Obrigada
Pela Sua
Colaboração

Carla Nunes
(Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de
Saúde Infantil e Pediatria - Escola Superior de Enfermagem de
Lisboa)

This content is neither created nor endorsed by Google.

Google Forms

APÊNDICE III
Folheto informativo



BRINQUEDOS ALGUMAS SUGESTÕES

- Rocas
- Caixas de música
- Mobiles coloridos para o berço ou cadeira
- Brinquedos que sejam macios e laváveis
- Brinquedos de encaixar ou empilhar (caixas de diferentes tamanhos e cores)
- Bolas coloridas
- Livros coloridos de plástico ou tecido
- Ginásios ou tapetes de atividades

Se preferir pode construir os brinquedos do seu bebé, reciclando alguns materiais que tem em casa. Por exemplo, se encher as embalagens dos iogurtes líquidos com feijões secos e vedar muito bem a tampa constrói uma roca. Pode consultar no link:

<https://pumpkin.pt/familia/atividades-com-miudos/trabalhos-manuais-criancas/maracas-vamos-aprender-a-faze-las-em-casa/>

O desenvolvimento do seu bebé durante o primeiro ano de vida é muito rápido.

Cada criança tem o seu ritmo de desenvolvimento e atinge as mesmas etapas em momentos diferentes.

As atividades que desenvolver com ele vão ajudá-lo a ter um desenvolvimento ótimo.

Se tiver dúvidas em relação ao desenvolvimento do seu bebé contate o profissional de saúde que o acompanha.

Carla Nunes, Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Contactos:

Março de 2021

O PRIMEIRO ANO DE VIDA DO BEBÉ ATIVIDADES PROMOTORAS DO DESENVOLVIMENTO





0 AOS 2 MESES

Com 1 mês o bebê já sorri de volta para os pais. Aos 2 meses começa a fazer sons e segue com o olhar um objeto colorido, já reconhece a voz dos pais e faz sons para tentar “falar” com os pais.

- Pegue o bebê, olhe-o nos olhos, sorria e fale com ele
- Embale-o e cante para ele
- Faça uma massagem suave
- Deixe que o bebê use os dedos dele para chuchar, isso ajuda-o a reconfortar-se

3 AOS 5 MESES

Agora já sorri espontaneamente. Tenta agarrar os brinquedos com as mãos. Coloca os brinquedos na boca. De barriga para baixo levanta a cabeça.

- Ofereça brinquedos com cores fortes e diferentes texturas
- Estimule-o a agarrar brinquedos macios
- Ponha o bebê de barriga para baixo quando está acordado, por curtos períodos
- Tente levantá-lo devagar pelas mãos como se fosse sentá-lo



6 AOS 8 MESES

Já fica sentado sem apoio. Já se consegue virar sozinho. Passa os brinquedos de uma mão para outra. Começa a falar e a repetir sons.

- Sente o bebê apoiado com almofadas e coloque brinquedos perto
- Imita sons que o bebê faz e incentive-o a repetir
- Leia livros com desenhos coloridos
- Coloque o bebê num tapete e ajude-o a chegar aos brinquedos mais afastados
- Coloque-o em frente ao espelho e ensine onde está a boca, o nariz, os olhos
- Ofereça brinquedos que façam sons



9 AOS 12 MESES

Começa a colocar-se de pé agarrado aos móveis e a dar alguns passos. Já faz movimento de pinça, por ex. apanhar migalhas. Imita os sons que os adultos fazem e repete, por exemplo, “papá, mamã”. Bate palmas e diz adeus.

- Brinque a esconder os objetos
- Chame os objetos pelo nome
- Imita sons de animais e objetos e ensine os gestos
- Coloque um brinquedo mais alto, por exemplo numa cadeira, para que o bebê o alcance
- Ensine o seu bebê a dizer “adeus”, a bater palmas
- Brinque com o seu bebê a tapar e destapar o rosto



APÊNDICE IV

Poster

ATIVIDADES PROMOTORAS E MARCOS

DO DESENVOLVIMENTO NO PRIMEIRO ANO DE VIDA



https://br.freepik.com/fotos-gratis/pai-de-close-up-com-seu-bebe_6072481.htm#page=1&query=bebe%20pai&position=22

0 aos 2 meses

Marcos do desenvolvimento

No fim do 1 mês o bebé começa a sorrir e a reagir às conversas produzindo sons.

Atividades recomendadas

Dar colo, embalar e falar com o seu bebé



Imagem retirada de <https://maternarebrincar.files.wordpress.com/2015/06/tapete.jpg?w=470>

3 aos 5 meses

O interesse pelo que rodeia o bebé aumenta. Pendurem bonecos no berço e aos 4 meses já o podem sentar com apoio de almofadas. Coloquem o bebé por períodos num tapete de atividades.

Aos 4 meses o bebé segura bem a cabeça e já agarra os bonecos.



Imagem retirada de <https://www.bigmae.com/wp-content/uploads/2018/03/brincadeiras-com-beb%C3%AAs-de-6-a-12-meses->

No primeiro ano de vida o desenvolvimento do bebé acontece muito rapidamente.

A estimulação proporcionada pelo ambiente e pelos pais nos primeiros meses é um fator que potencia o desenvolvimento do bebé.

O enfermeiro é um recurso para a promoção da saúde e desenvolvimento da criança, pelo que estamos disponíveis na unidade de saúde.

Referências Bibliográficas:

*Lipkin P, Macias M. *Developmental milestones for developmental surveillance at preventive care visits*. In: Hagan JF, Shaw JS, Duncan PM, editors. *Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents*. 4th ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2017.

*DGS. (junho de 2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Obtido de <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>

Elaborado por Carla Nunes, Mestranda na Área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESEL
Realização: março de 2021



Imagem retirada de https://catracalivre.com.br/wp-content/uploads/sites/10/2016/03/shutterstock_14501209.jpg

6 aos 8 meses

Aos 6 meses o bebé já consegue ficar sentado sem apoio e aos 8 meses já se consegue sentar sozinho. Coloque-o num tapete de atividades com alguns brinquedos macios e coloridos. O bebé começa a fazer sons e a dar gargalhadas.



Imagem retirada de <https://i.pinimg.com/736x/92/8c/2c/928c2c39dc47d59cbae4f241a9e80d26.jpg>

9 aos 12 meses

Agora pode ensinar o seu bebé a dizer adeus, a bater palmas e fazer jogos de encaixe. Com 1 ano o bebé já se consegue ficar de pé apoiado e até dar alguns passos. Já consegue imitar alguns sons e gosta de chamar a atenção dos pais.

APÊNDICE V

Estudo de situação de cuidados: A transição numa situação de
doença aguda da criança

Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Estudo de uma situação
de cuidados: a transição em situação de doença aguda
da criança

Internamento de Pediatria
Hospital

Carla Sofia Pereira Nunes

Lisboa
2021



Mestrado em Enfermagem
Área de Especialização em Saúde Infantil e Pediatria

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Estudo de uma situação
de cuidados: a transição em situação de doença aguda
da criança

Internamento de Pediatria
Hospital

Carla Sofia Pereira Nunes

Docente: Professora Sónia Isabel Pinela Colaço Marques
Orientador: Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica

Lisboa

janeiro de 2021

ABREVIATURAS E SIGLAS

EESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

IP – Serviço de Internamento de Pediatria

gr – gramas

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	5
1. PROCESSO DE CUIDADOS.....	6
1.1 HISTÓRIA DE SAÚDE	6
1.2 HISTÓRIA DA DOENÇA ATUAL	10
2. PLANO DE CUIDADOS.....	15
2.1 DIAGNÓSTICOS E INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM.....	15
2.2 ANÁLISE DOS RESULTADOS OBTIDOS E CONTINUIDADE DOS CUIDADOS	18
3. REFLEXÃO FINAL	21
4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	22

ANEXOS

ANEXO I - Escala de avaliação de desenvolvimento *Mary Sheridan* modificada -
18 meses

ANEXO II - Escala de *graffar* adaptada

INTRODUÇÃO

No âmbito da realização do estágio no Serviço de Internamento de Pediatria (IP) foi proposta a realização de um estudo de caso sobre uma situação de cuidados. Esta estratégia pode ser utilizada como uma abordagem didática para problematizar uma situação articulando a teoria e a prática. A expectativa é proporcionar a aquisição de conhecimento e experiência para tomar decisões e resolver os problemas identificados no estudo da situação de cuidados (Andrade, et al., 2017).

A realização deste estudo de caso decorre durante o estágio no IP e relata a situação de cuidados a uma família e criança com o diagnóstico de adenofleimão submandibular que esteve internada de 19 a 26 de janeiro. Foi definido o objetivo geral:

- Desenvolver o raciocínio clínico do estudante utilizando a teoria das transições de Afaf Meleis.

E os seguintes objetivos específicos:

- Aprofundar conhecimentos sobre a transição saúde/doença em contexto de hospitalização de uma criança e família;
- Analisar as necessidades de cuidados de enfermagem da criança e família a experienciar uma transição saúde/doença.

Este documento encontra-se estruturado em três capítulos, no primeiro consta a introdução, de seguida o processo de cuidados que compreende a apreciação da situação de cuidados e o plano de cuidados com a respetiva análise dos resultados obtidos alicerçada na teoria das transições de Afaf Meleis, e por fim a reflexão final.

Na elaboração deste documento foi utilizado o Guia orientador para a elaboração de trabalhos escritos, referências bibliográficas e citações da ESEL (Godinho, 2020) e da Norma APA 6ª edição (APA, 2010).

1. PROCESSO DE CUIDADOS

Na apreciação da situação de cuidados que se segue foram utilizados nomes fictícios com o objetivo de manter o anonimato dos utentes. A história de saúde da criança foi obtida através de entrevista à mãe.

1.1 História de saúde

Antecedentes pessoais

O José é um *todler* de 21 meses que nasceu às 37 semanas e 4 dias por cesariana de uma gravidez vigiada no hospital por patologia materna – hipertensão arterial, obesidade e diabetes gestacional. Ao nascer apresentava um peso de 2470 gr, índice de APGAR 1º minuto 9, ao 5º minuto de 10 e ao 10º minuto de 10, tendo tido alta com a mãe ao 3º dia de vida. O período neonatal decorreu sem intercorrências.

A vigilância de saúde infantil é realizada no centro de saúde da área de residência e as imunizações estão atualizadas de acordo com o plano nacional de vacinação em vigor. Não estão identificadas alergias ou intolerâncias alimentares.

O José tem permanecido desde o nascimento em casa com a mãe e até à data atual não tem tido intercorrências de saúde. No que concerne ao crescimento tem apresentado um padrão regular de crescimento, de acordo com as curvas antropométricas do boletim de saúde infantil e juvenil no percentil 50 para o peso, altura e perímetro cefálico.

Relativamente ao desenvolvimento e segundo a avaliação da escala *Mary Sheridan* modificada, o José desenvolve plenamente as tarefas esperadas na referida escala aos 18 meses (Anexo I) sendo já notórias algumas aquisições que são avaliadas aos 24 meses, tais como alimentar-se com a colher e, nomear e identificar as partes do corpo.

O José é um menino tranquilo, sorridente e recetivo à interação com os profissionais na presença da mãe. Solicita regularmente a atenção e o colo e, a progenitora desenvolve brincadeiras na cama com o menino, tais como jogos de encaixe, legos, visualização de livros permanecendo alguns períodos com o José ao colo. A interação com a mãe é uma constante e o José aparenta estar tranquilo e

contente durante esses momentos períodos. Face à presença dos profissionais de saúde o José chora e solicita o colo da mãe. Na -se ausência da progenitora apresenta-se choroso no entanto, se forem desenvolvidas atividades o José apresenta fica mais tranquilo, o que se enquadra na fase de desenvolvimento psicossocial para a idade em que é esperado que exista alguma tolerância à separação dos pais (Wilson, 2014).

Na comunicação com a mãe e os profissionais o José utiliza algumas palavras e aponta para o que pretende. O José durante o dia permanece com a mãe e acompanha-a nas deslocações para levar e buscar o seu irmão de 8 anos à escola, que fica perto de casa. Durante o internamento o contato com o pai e irmãos foi estabelecido com recurso a vídeo chamada, tendo o José interagido por curtos períodos com os familiares através deste recurso.

No que concerne à alimentação as refeições principais, almoço e jantar partilha da dieta familiar, e ingere sopa e fruta em ambas. Gosta de sopa com pedaços e não gosta de texturas como purés, sendo que ingere a fruta em pedaços e descascada. O pequeno-almoço é constituído por leite meio gordo no copo e pão, ao lanche ingere alternadamente iogurte ou leite com pão. Habitualmente dorme uma sesta após o almoço de cerca de uma hora na sua cama. Durante a noite dorme na cama com o pai, cerca de 9 horas e, habitualmente a partir das 21h.

As suas brincadeiras favoritas consistem em jogos de encaixe, ver livros e ver televisão. Costuma brincar com o irmão mais velho ao final do dia e ao fim de semana.

O banho é diário antes do jantar, por volta das 18 horas, habitualmente é a mãe que presta este cuidado. Usa fralda e tem várias micções por dia, a eliminação intestinal ocorre várias vezes ao dia, as fezes tem características pastosas.

O exame físico foi realizado durante os cuidados de higiene não tido sido identificadas alterações físicas relevantes.

História familiar

De seguida serão analisados os antecedentes familiares bem como a estrutura, etapa de desenvolvimento e avaliação social da família. A realçar os antecedentes maternos: obesidade e hipertensão arterial. Não foram identificados antecedentes paternos relevantes.

Estrutura, etapa de desenvolvimento e avaliação social

O tipo de família foi avaliado com base na definição de agregado familiar que é definido pelo Instituto Nacional de Estatística como o grupo de indivíduos, vinculados por relações jurídicas familiares, que vivem em comunhão de mesa e habitação (INE, 2021) pelo que foram considerados 4 elementos no agregado familiar como se pode visualizar no genograma (figura 1), o que identifica esta família com uma estrutura do tipo nuclear (Honckenberry, 2014).

O desenvolvimento familiar foi avaliado através do reconhecimento do ciclo vital como um percurso conjecturável a todas as famílias identificando os processos de evolução transacional da mesma (Figueiredo, 2012). Foi classificado de acordo com o Ciclo Vital da Família de Relvas (2006), o qual designa cinco etapas: I – formação do casal; II – família com filhos pequenos; III – família com filhos na escola; IV família com filhos adolescentes; e V– família com filhos adultos, sendo que a família do José se situa na **etapa II - família com filhos pequenos**.

O nível socio económico familiar foi avaliado aplicando a Escala de *Graffar* (Graffar, 1956) adaptada para a população portuguesa por Amaro (Amaro, 1990) e atualizada pelo mesmo autor em 2001 (Amaro, 2001) que avalia as condições socioeconómicas da família, classificando a família nas dimensões: profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação e local de residência, permitindo assim concluir a classe social da família, numerada de I (classe alta) a V (classe baixa). Na situação em análise a família situa-se na **classe IV média baixa** de acordo com a escala de *Graffar* (Anexo II).

O José é o terceiro filho da Maria e vive com os pais e o irmão de 8 anos, Rui, num apartamento alugado numa vila num concelho próximo do hospital. O apartamento possui saneamento básico, água, luz e gás canalizados e, situa-se numa zona residencial junto a várias lojas, escolas e com acesso a transportes públicos. Possui 2 quartos, sala, cozinha e casa de banho e situa-se num prédio de 3 andares sem elevador.

No que diz respeito aos recursos financeiros, o rendimento provém do trabalho do pai de José trabalha e mantém uma boa relação com a sua profissão, não possui rendimento fixo. O rendimento da família provém na totalidade da atividade profissional do pai do José. A Maria está desempregada e permanece em casa com o José e, é a responsável pela organização, limpeza da habitação, confeção das

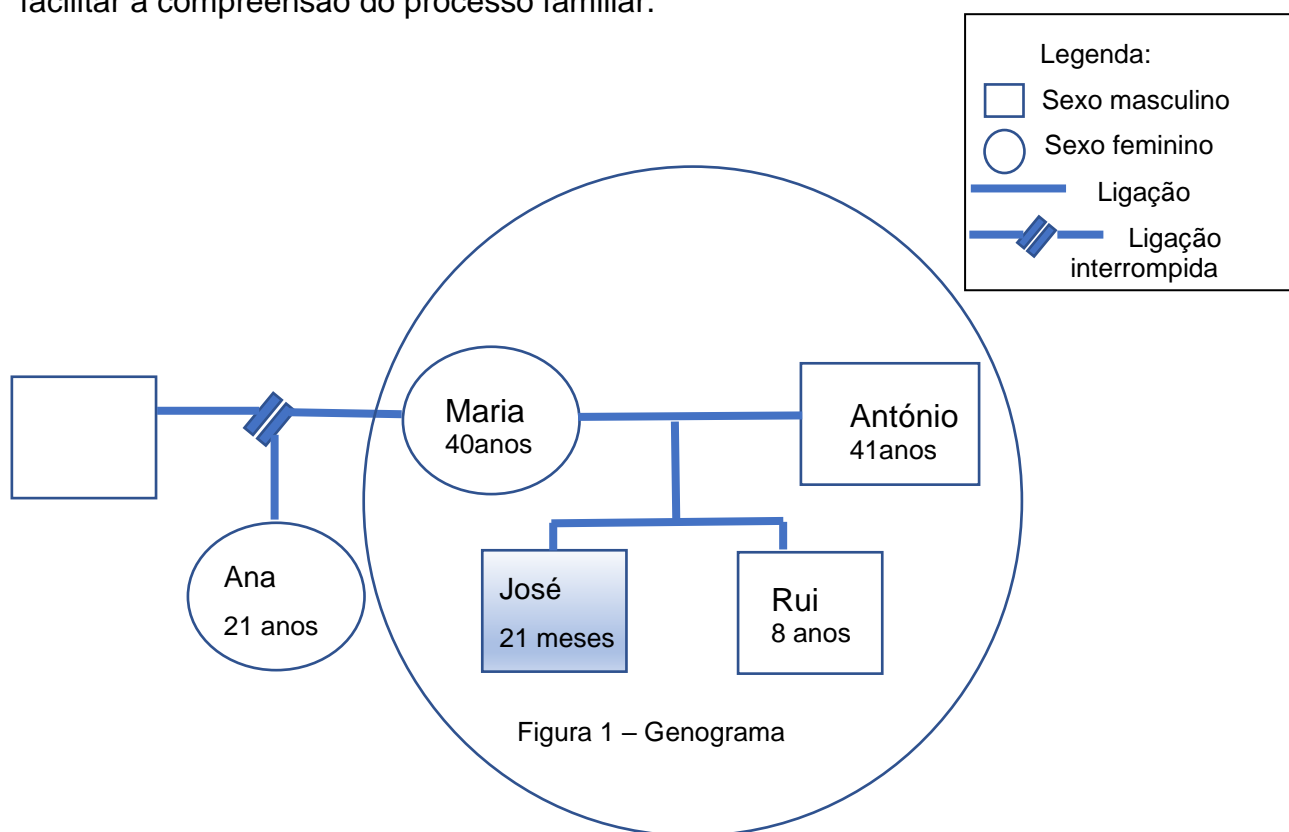
refeições e cuidados aos filhos. A mãe do José (Maria) referiu que gostaria de voltar a trabalhar, mas que de momento a sua prioridade é cuidar sua família e que se sente realizada com as tarefas que desempenha. O António, pai do José, colabora nas idas às compras para aquisição de bens (alimentares e outros) uma vez que possui carta de condução e a família tem carro próprio.

A família não possui qualquer apoio contínuo de familiares ou amigos, os únicos familiares mais próximos apenas prestam apoio pontual no cuidado às crianças.

A Maria e a sua filha mantêm uma estreita relação, embora que de momento à distância com recurso a chamadas uma vez que a irmã mais velha do José, reside no Algarve com a sua família. A família do José mantém uma relação de proximidade com a igreja e o irmão (Rui) frequenta a catequese uma vez por semana.

Genograma e ecomapa

O genograma (figura 1) e o ecomapa (figura 2) que constam abaixo permitem facilitar a compreensão do processo familiar.



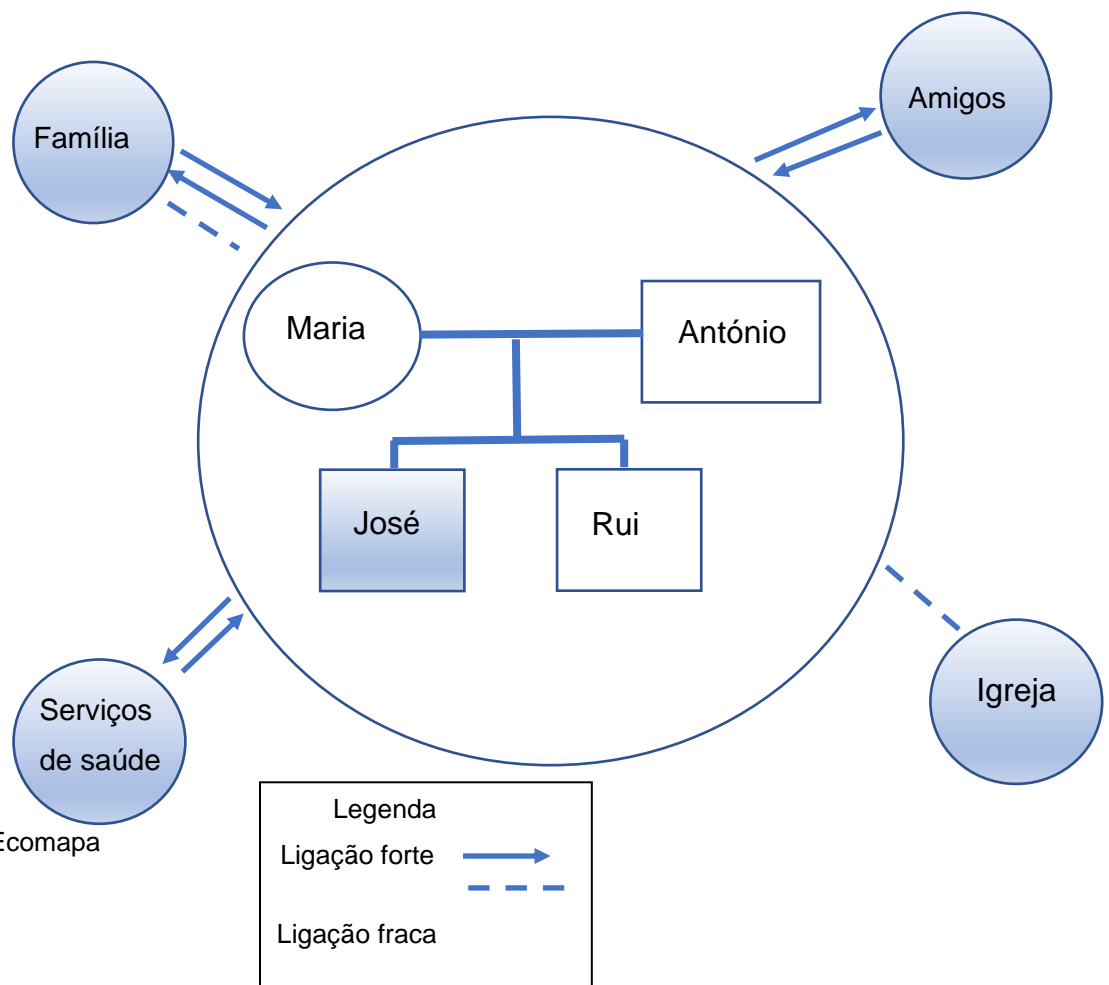


Figura 2 – Ecomapa

1.2 História da doença atual

O José é um *todler* de 21 meses que recorreu à urgência pediátrica com acompanhado da mãe por tumefação submandibular à direita com rubor, dor à palpação e calor, com evolução de 3 dias. Foi realizada avaliação analítica que revelou alterações, tais como aumento do valor de proteína C reativa e leucocitose, e ecografia das partes moles que revelou alterações compatíveis com o diagnóstico de adenofleimão submandibular à direita.

O adenofleimão submandibular que na pesquisa efetuada está descrito como linfadenite cervical é uma patologia comum na idade pediátrica (Lito, Pignatelli, Simões, Carvalho, & Cunha, 2013). Habitualmente causada por estafilococcus ou estreptococcus do grupo B, localiza-se preferencialmente na região submandibular ou jugulodigástrica, e é acompanhada frequentemente por dor faríngea, lesões cutâneas ou infeção respiratória superior (Paço, 2011). As formas agudas bilaterais são as mais

frequentes habitualmente de etiologia viral e autolimitadas. As formas agudas unilaterais são habitualmente bacterianas, provocadas pelo *streptococcus pyogenes* e *staphylococcus aureus* e são comuns nas crianças entre o 1 e 4 anos de idade (Chang, Xiong, How, & Lee, 2020; Lito, Pignatelli, Simões, Carvalho, & Cunha, 2013).

O tratamento depende da causa subjacente sendo que uma grande parte das crianças evolui favoravelmente sem terapêutica, justificando-se apenas a reavaliação periódica. Isto é particularmente válido nas pequenas adenopatias (2 - 3 cm) sem sinais inflamatórios evidentes. No entanto se a avaliação inicial sugere causa bacteriana (adenopatia unilateral, maior que 2 - 3 cm, eritema cutâneo, dolorosa) a terapêutica antibiótica empírica deve ser prescrita, esta deve incluir 10 dias de antibióticos como por exemplo a amoxicilina/ácido clavulânico, a flucloxacilina ou a clindamicina, como opções terapêuticas iniciais (Lito, Pignatelli, Simões, Carvalho, & Cunha, 2013).

O José foi admitido no IP a 19 janeiro com diagnóstico de adenofleimão submandibular à direita. A mãe manteve o acompanhamento ao José durante todo o internamento uma vez que face às atuais circunstâncias pandémicas o acompanhante é admitido com a criança, não sendo realizado teste de diagnóstico a Sars-Cov2 e é aconselhado a permanecer durante todo o internamento, sendo desaconselhadas a saída para ir a casa. Antes da admissão no IP o José realizou teste de diagnóstico para o vírus Sars-Cov2, minimizando assim o risco de transmissão de infeção à Sars-Cov2, apresentando resultado foi negativo. Durante o internamento no IP o José cumpriu antibioterapia por via endovenosa com amoxicilina + ácido clavulâmico a cada 8 horas, clindamicina a cada 12 horas e ibuprofeno por via oral a cada 8 horas. A administração de clindamicina por via endovenosa teve início no 2º dia de internamento e manteve-se em simultâneo com a restante terapêutica até ao dia da alta. A tumefação assim como os sinais inflamatórios involuíram progressivamente, sendo que ao 4º dia de internamento não existia dor à palpação, calor ou rubor persistindo uma pequena tumefação apenas detetada à palpação manual. Para a administração de terapêutica endovenosa foi necessário colocar acesso venoso periférico. A presença de cateter periférico constitui um risco acrescido de infeção por constituir uma porta de entrada para microrganismos, potenciada pela necessidade da sua manipulação na administração da terapêutica endovenosa, pelo que foi identificado o diagnóstico de **risco de infeção**.

Durante a colocação de novo acesso endovenoso, por sinais inflamatórios no local

do anterior, existiu **dor** pelo que foram utilizadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas, antes e durante o procedimento, tendo sido avaliada a dor antes, durante e após o procedimento através de escala de avaliação FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*). A avaliação da dor na criança com menos de 4 anos ou que não consegue comunicar deve ser realizada com recurso à escala FLACC, e deve ser avaliada de forma regular e sistemática desde o primeiro contato, sendo que no caso da criança internada a avaliação deve ser realizada uma vez a cada 8 horas (DGS, 2010). A dor aguda faz parte das experiências em praticamente todas as crianças (Barros, 2010). A dor resultante dos procedimentos é uma experiência sensorial e emocional desagradável, resultante da lesão real ou potencial dos tecidos associada a procedimentos diagnósticos ou terapêuticos e é frequentemente acompanhada por medo e ansiedade (DGS, 2012). A resposta à dor no *todler* é influenciada pela memória de experiências dolorosas e pela reação dos pais durante o procedimento (Sanders, 2014), pelo que a participação dos pais e a interação que estes estabelecem com a criança durante o procedimento doloroso é um elemento essencial para a compreensão da atitude da criança (Barros, 2010). A criança pequena expressa geralmente a dor aguda e a ansiedade de forma intensa, chorando e agitando-se descontroladamente e, nesta idade o controle da situação compete aos adultos, que podem recorrer a estratégias muito simples de controlo físico e de distração seguidas de consolo físico (Barros, 2010).

A hospitalização é uma das primeiras crises que a criança enfrenta sendo particularmente vulnerável nos primeiros anos de vida (Sanders, 2014). O stress que representa a mudança de ambiente, a interrupção das suas rotinas habituais e, o número limitado de recursos da criança para gerir o stress, aumenta a sua vulnerabilidade à doença e hospitalização (Sanders, 2014). Durante o internamento a presença da mãe foi garantida em contínuo junto do José e, a sua participação nos cuidados ao filho foi incentivada e facilitada, sendo apenas apoiada na realização de alguns cuidados, ou quando solicitou apoio. A inclusão dos pais no planeamento e nos cuidados mantendo-os informados sobre a situação do seu filho, tem como propósito fomentar a participação dos mesmos nos cuidados e, respeitar o seu papel parental (Sanders, 2014). No entanto, em alguns momentos, e para que a mãe pudesse cuidar da sua própria higiene, o José ficou na companhia dos profissionais de saúde e apresentou alguns períodos de choro, apesar das intervenções de distração implementadas, demonstrando desta forma **ansiedade relacionada com a**

separação da mãe. Com o objetivo de minimizar a ansiedade de separação, durante as ausências da mãe, foram desenvolvidas pelo enfermeiro algumas intervenções como: manter-se fisicamente perto, utilizando o contato visual; um tom de voz calmo de forma a estabelecer uma comunicação eficaz; o toque e algumas atividades lúdicas com jogos de encaixe e brinquedos (Sanders, 2014). A manutenção das rotinas da criança, evitando a alteração dos horários das atividades de vida diárias (refeições, higiene, sono), a facilitação da permanência dos pais junto ao filho e, a promoção da independência mantendo a autonomia da criança, são intervenções que minimizam a ansiedade de separação durante a hospitalização (Sanders, 2014). Ao longo do internamento as rotinas do José foram consideradas no planeamento dos cuidados, mantendo-se os horários das refeições e cuidados de higiene sempre que possível e, a participação da mãe nos cuidados habituais. A avaliação dos hábitos relativamente à alimentação permitiram adaptar a dieta e promover a manutenção dos hábitos alimentares da criança. Nos primeiros dias do internamento o José apenas ingeria cerca de 1/3 do prato principal, recusando a fruta e a sopa e, após a colheita de informação sobre as preferências alimentares do José, foi solicitado o apoio da nutricionista para a alteração da dieta. Após a adequação da dieta (fruta em pedaços, alimentos inteiros e não em puré) para as preferências/hábitos do José, este passou a ingerir a totalidade da mesma.

Ao longo do internamento o José apenas podia desenvolver brincadeiras no espaço físico da sua cama, uma vez que as condições físicas do IP – *open space* para 5 camas separado por cortinas, sem existência de sala de brincar – limitou a escolha de atividades lúdicas assim como a livre mobilidade das crianças mais pequenas. A mãe desenvolveu atividades várias com jogos de encaixe, vendo livros e por vezes televisão. A enfermeira disponibilizou brinquedos diversos e adequados à idade do José utilizando o brincar com a intencionalidade de promover o desenvolvimento infantil adequando os brinquedos ao seu estágio de desenvolvimento. Cabe mencionar que a hospitalização infantil representa uma situação diferente de todas as vivenciadas pela criança. A criança está inserida em outra realidade, num ambiente impessoal, repleto de restrições e rotinas, com significados diferentes do seu contexto diário afastada dos familiares e amigos e encontra-se rodeada de pessoas desconhecidas que realizam procedimentos causadores de desconforto e/ou dor (Barroso, et al., 2019; Depianti, Melo, & Ribeiro, 2018). O brincar proporciona à criança o controle, pois esta torna-se o protagonista e, afasta-se momentaneamente do papel

passivo de destinatário de procedimentos e rotinas hospitalares (Sanders, 2014). A inclusão do brincar no cuidado da criança faz com que a hospitalização seja menos traumática uma vez que proporciona diversão, relaxamento, expressão de sentimentos e interação com outras pessoas (Barroso, et al., 2019)

O espaço físico atual do IP – *open space* - condiciona a gestão do ambiente no que diz respeito à gestão da luminosidade e ruído, o que se manifestou na qualidade do sono do José comprometendo o mesmo, nomeadamente nas sesta diurna que passou a ser menor duração e nas interrupções ao sono noturno. Habitualmente o José faz uma sesta após o almoço de cerca de 1 hora e dorme cerca de 9 horas durante a noite, a partir das 21h. Durante o internamento a maioria dos dias o José dormiu menos de 1 hora após o almoço, mas o sono noturno foi interrompido quer pela necessidade de administração de terapêutica endovenosa, quer pela existência de ruídos e luminosidade proveniente das unidades envolventes, pelo que foi identificado o diagnóstico de enfermagem de **sono comprometido**.

2. PLANO DE CUIDADOS

Após a avaliação do José e da família foi elaborado o plano de cuidados e para tal foi utilizada a taxonomia NANDA, NIC e NOC.

2.1 Diagnósticos e intervenções de enfermagem

Decorrente da avaliação inicial realizada e da evolução ao longo do internamento foram elaborados os seguintes diagnósticos e respetivas intervenções de enfermagem. Para melhor perceção as mesmas surgem em quadro:

Diagnóstico de enfermagem	Resultados esperados	Intervenções	Avaliação
Dor aguda no membro superior direito relacionado com agente de lesão física (cateter venoso periférico) evidenciado por comportamento expressivo e expressão facial de dor	Manter a criança sem dor	*Utilização de estratégias farmacológicas e não farmacológicas durante a punção venosa; *Avaliação e monitorização da dor antes, durante e após a realização da punção venosa periférica – através da escala de FLACC	- Foi colocado penso anestésico local 30 min antes da realização da punção venosa e durante o procedimento foram utilizadas estratégias de distração e o colo da mãe; - A avaliação da dor através da escala de FLACC antes, durante e após o procedimento com valores de 0 antes do procedimento, 8 durante e de 3 após o mesmo (a escala tem uma pontuação de 0 a 10); - A colocação do penso anestésico associadas às estratégias de distração revelaram-se eficazes no controlo da dor durante o procedimento.
Risco de infeção relacionado com a presença de cateter	Minimizar o risco de infeção	*Garantir a assepsia na manipulação do cateter; *Vigiar o penso do local de	- No 4º dia de internamento e, face à presença de sinais inflamatórios e dor foi removido o cateter periférico;

periférico [na mão direita]		<p>inserção do cateter periférico;</p> <p>*Ensinar a família acerca dos sinais e sintomas da infeção.</p>	<p>- Colocado novo cateter periférico no membro superior esquerdo que se manteve sem sinais inflamatórios.</p> <p>- O cateter foi removido no dia da alta (26/1), o local de inserção não apresentava sinais inflamatórios.</p>
<p>Padrão de sono prejudicado relacionado com perturbações ambientais evidenciado por dificuldade em manter o padrão de sono habitual</p>	<p>Melhoria do padrão de sono</p>	<p>*Determinar o padrão de sono habitual da criança;</p> <p>*Regular os estímulos ambientais para manter ciclos dia-noite habituais;</p> <p>*Facilitar a manutenção das rotinas usuais na hora de dormir;</p> <p>*Implementar medidas de conforto para facilitar o sono;</p> <p>*Gerir o ambiente físico – redução da luminosidade e do ruído durante o período de sono noturno e de sono diurno;</p> <p>*Gerir os cuidados de enfermagem durante o período de sono, minimizando os mesmos.</p>	<p>- Durante o internamento os períodos de sesta diurna do José foram mais curtos que o habitual pois não foi possível controlar todos os aspetos ambientais;</p> <p>- O sono noturno manteve o padrão idêntico ao do domicílio, cerca de 9 horas.</p>

<p>Ansiedade relacionada com a separação dos pais evidenciada por choro</p>	<p>Redução da ansiedade</p>	<p>*Utilizar uma abordagem calma e tranquilizadora; *Permanecer com a criança, nas ausências da mãe, para promover segurança e diminuir o medo; *Encorajar a família a permanecer com a criança; *Criar uma atmosfera para facilitar a confiança; *Facilitar e promover a participação da mãe nos cuidados; *Manter as rotinas habituais da criança (hora do banho, refeições, sono e repouso); *Facilitar a comunicação com a mãe promovendo um ambiente de escuta ativa; *Promover o brincar.</p>	<p>- Durante os períodos de ausência da mãe, o enfermeiro permaneceu junto do José e utilizou o brincar, entre estratégias para minimizar a ansiedade de separação; - As rotinas habituais do José foram respeitadas – hora banho, refeições, sono; - A participação da mãe nos cuidados foi facilitada e promovida; - Foram proporcionados momentos para escutar a mãe e facilitada a comunicação.</p>
---	-----------------------------	--	--

2.2 Análise dos resultados obtidos e continuidade dos cuidados

A transição analisada nesta situação cuidados é aquela que decorre de uma mudança da condição de saúde - transição saúde/doença – ou seja da passagem de um estado saudável para um estado de doença, neste caso numa situação de doença aguda. Qualquer uma destas mudanças exige novos comportamentos, recursos e estratégias de adaptação face à rutura e alteração de hábitos e rotinas durante a hospitalização (Meleis, 2014). A família e a criança hospitalizada devem ser perspectivadas como seres humanos com necessidades específicas, em constante interação com o meio envolvente e, que têm a capacidade de se adaptar à mudança, mas, devido à doença, experienciam um desequilíbrio (Meleis, 2014). As intervenções terapêuticas de enfermagem, envolvendo os pais como parceiros no cuidar, devem funcionar como o processo facilitador da transição (saúde doença) que promove o bem-estar, tanto da família como da criança (Schumacher & Meleis, 1994).

Os enfermeiros assumem uma figura de destaque na preparação dos clientes para a vivência das transições, facilitando o processo de desenvolvimento daquelas que são as competências necessárias para gerir as mudanças decorrentes da nova condição (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2010). Os autores referem que os enfermeiros são os principais cuidadores das crianças e das suas famílias que estão a passar por processos de transição, ajudando nas mudanças e exigências que as transições provocam nas suas vidas, assistindo na preparação para as transições iminentes e facilitando o processo de aprendizagem de competências (Meleis et al, 2010). A transição analisada nesta situação de cuidados é única – transição saúde doença. Foram identificadas as **propriedades da transição** experienciada por esta família:

- **conhecimento ou consciência:** a mãe percebeu a necessidade de hospitalização, pois o tratamento não poderia ser realizado em ambulatório, no entanto não possui conhecimento prévio uma vez que é a primeira vez que vivencia um processo de hospitalização com um filho;

- **grau de envolvimento:** que cada família demonstra no processo inerente à transição, este envolvimento pode traduzir o grau de participação que cada pessoa demonstra neste processo e está relacionado com o grau de consciência, uma vez que para que haja envolvimento tem de haver consciência da transição (Meleis et al, 2010). A mãe manteve a prestação de cuidados habituais ao José e participou, sempre

que foi solicitada sua colaboração, inclusive nas estratégias distrativas durante a realização da punção venosa.

- **mudança e diferença:** como refere a autora todas as transições envolvem mudança, mas nem todas as mudanças estão relacionadas com a transição. Na situação em análise, as mudanças que ocorreram nos hábitos de vida do José aconteceram durante o internamento, mas não conduziram as mudanças futuras.

- **eventos e acontecimentos críticos:** Im (2014) refere que os eventos críticos estão habitualmente associados a um aumento da consciência sobre a transição. Não foram identificados eventos ou acontecimentos críticos na situação de cuidados em análise.

Os processos de transição são influenciados por diversas **condições facilitadores** ou **inibidoras**, tais como as condições pessoais, o significado atribuído aos eventos que precipitam a transição, as atitudes e crenças, o status socioeconómico, a preparação ou o conhecimento acerca do próprio processo de transição, as condições sociais e as da comunidade, o apoio de outros familiares ou pessoas significativas, a informação relevante colhida a partir de fontes credíveis como livros e guias orientadores (Meleis et al, 2010). Como fatores inibidores, mencionam o suporte insuficiente e a informação inadequada. Torna-se necessário para uma adequada análise da situação de cuidados a identificação das **condições facilitadora** tendo sido identificadas a participação e presença da mãe ao longo de todo o internamento promovendo os cuidados ao José. A manutenção das rotinas habituais do José, bem como a permanência da mãe ao longo do internamento revelou-se como uma condição facilitadora da transição minimizando os efeitos negativos da hospitalização. A atitude positiva da mãe face à abordagem terapêutica demonstra confiança nos cuidados prestados constituindo-se como uma condição facilitadora da transição. Como **condições inibidoras** da transição podem ser identificadas: a ausência de experiência prévia, no que concerne à hospitalização em idade pediátrica (hospitalização de um filho), a restrição de visitas e a impossibilidade de mudança de acompanhante durante o internamento pois potenciam o cansaço do familiar que acompanha a criança internada, assim como a inexistência de quartos individuais para uma gestão mais adequada do ambiente físico. De realçar que as condições identificadas não são passíveis de alteração pois referem-se, duas delas, as alterações decorrentes da atual situação pandémica anteriormente já identificada. A ansiedade de separação manifestada pelo José foi um fator inibidor da transição

saúde doença, no entanto a adoção de estratégias para minimizar a mesma tiveram um efeito positivo na facilitação da transição.

A identificação e análise da transição vivenciada pela família permitiu delinear terapêuticas de enfermagem (preventivas ou interventivas), para facilitar uma transição saudável. É imprescindível desenvolver terapêuticas de enfermagem facilitadoras de transições saudáveis, que permitam aumentar a consciencialização e o envolvimento durante as mesmas, promover a preparação antecipatória e facilitar a aquisição de conhecimentos e de habilidades, identificar os significados, as crenças e as atitudes pessoais e sociais e, os pontos e acontecimentos críticos-chave (Brito, 2012). Na situação de cuidados em análise, as terapêuticas de enfermagem foram desenvolvidas no decorrer do processo transicional e, tiveram como objetivo proporcionar conhecimento e capacidade à mãe, permitindo o restabelecer da sensação de bem-estar e equilíbrio da criança e da mãe, minimizando o impacto da hospitalização (Costa, 2016). A terapêutica de enfermagem implementada nesta situação foi a **discussão**, tendo sido implementado o diálogo entre o enfermeiro e a mãe e, foi proporcionada à mãe a oportunidade de falar sobre a situação de saúde do seu filho, assim como sobre o impacto da hospitalização na dinâmica familiar.

Perante uma transição esperam-se alguns **padrões de resposta**, que se dividem em dois tipos de indicadores: **processuais e de resultado** e que auxiliam a avaliação do enfermeiro (Meleis & Trangenstein, 2010). Os **indicadores de processo** incluem: sentir-se e manter-se integrado, num determinado contexto; interação - dimensão do autocuidado e do ser cuidado; desenvolvimento da confiança e *coping* (Meleis et al, 2010). O sentir-se ligado, nomeadamente aos profissionais de saúde, aos quais se podem fazer questões e esclarecer dúvidas são outro indicador importante de uma experiência positiva (Meleis et al, 2010). Ao longo do internamento a mãe foi demonstrando progressivamente uma maior facilidade em comunicar com a equipa e colocar questões, por outro lado demonstrou confiança na equipa ao deixar o seu filho com o enfermeiro durante as suas ausências. Para além dos indicadores de processo, nos padrões de resposta também são considerados os **indicadores de resultado**, como a mestria em competências para gerir novas situações e o desenvolvimento de habilidades para gerir a nova situação (Meleis, 2014). A capacidade demonstrada pela mãe em implementar estratégias de distração adequadas durante o internamento, assim como intervenções minimizadoras da ansiedade de separação revelam a mestria em gerir a nova situação.

3. REFLEXÃO FINAL

A elaboração do estudo desta situação de cuidados permitiu aprofundar os conhecimentos sobre a transição na situação de saúde doença, numa situação de internamento em pediatria e, analisar as necessidades de cuidados da família de acordo com a teoria das transições de Afaf Meleis.

Ao acompanhar a criança e família ao longo do processo de transição para a parentalidade face à hospitalização, o enfermeiro age facilitando o processo de aprendizagem de novas competências para lidar com as transições que estão a viver e dar resposta às necessidades identificadas (Abreu, 2008). Para que tal seja possível, é importante que o enfermeiro encare as transições como um conceito central da disciplina com implicações na prática dos cuidados de enfermagem (Meleis & Trangenstein, 2010).

Durante a realização deste trabalho consciencializei-me dos contributos que teoria pode trazer para a prática diária, pois segundo Abreu (2008) “tem potencial para facultar aos profissionais de enfermagem um quadro de referência consistente, capaz de ajudar a identificar estratégias e intervenções de enfermagem dirigidas às pessoas em transição” (p.45).

Por outro lado, a reflexão sobre a prática de cuidados e a mobilização da evidência científica na prestação de cuidados facilitou a aquisição de competências de EE. Como referem Serrano, Costa e Costa (2011) “os saberes são construídos pela aplicação do conhecimento a situações-problema identificadas no contexto da prestação de cuidados e mediado por uma prática reflexiva” (p. 23).

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W. C. (2008). *Transições e Contextos Multiculturais: contributos para a anamnese e recurso aos cuidadores informais*. Coimbra: Formasau.
- Amaro, F. (1990). Escala de Graffar. Em A. M. Costa, F. Leitão, J. Santos, J. V. Pinto, & M. N. Fino, *Currículos Funcionais* (Vol. II). Lisboa: Instituto de Inovação Educacional.
- Amaro, F. (2001). *A classificação das famílias segundo a escala de Graffar*. Lisboa : Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso .
- Andrade, S. R., Ruoff, A. B., Piccoli, T., Schmitt, M. D., Ferreira, A., & Xavier, A. C. (2017). O estudo de caso como método de pesquisa em enfermagem: uma revisão integrativa. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 26(4). doi:<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017005360016>
- APA. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6ª ed.). Whashington DC: Author.
- Barros, L. (2010). A dor pediátrica associada a procedimentos médicos: contributos da psicologia pediátrica. *Temas em Psicologia*, 18(2), pp. 295-306. Obtido de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2010000200005&lng=pt&tlng=pt.
- Barroso, M. C., Machado, M. E., Cursino, E. G., Silva, L. R., Depanti, J. R., & Silva, L. F. (2019). O brinquedo terapêutico na graduação de enfermagem: da teoria à prática. *Revista Pesquisa Cuidado e Fundamental online*, 11(4), pp. 1043-1047. Obtido de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1005743>
- Bulechek, Glória M. *Nursing interventions classification (NIC)*. 6th ed.. St. Louis : Elsevier.
- Chang, S. S., Xiong, M., How, C. H., & Lee, D. M. (2020). An approach to cervical lymphadenopathy in children. *Singapore Med J*, 61(11), pp. 569-577. doi:<https://doi.org/10.11622/smedj.2020151>
- Costa, L. G. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil*, 15(3), pp. 137-145. doi:10.33233/eb.v15i3.181

- Depianti, J. R., Melo, L. d., & Ribeiro, C. A. (2018). Brincando para continuar a ser criança e libertar-se do confinamento da hospitalização em precaução. *Escola Anne Nery*, 22(2). doi:10.1590/2177-9465-EAN-2017-0313
- DGS. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças - Orientação nº 014/2010*. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0142010-de-14122010-pdf.aspx>
- DGS. (2012). Orientações técnicas sobre o controlo da dor em procedimentos invasivos nas crianças (1 mês a 18 anos) - Orientação nº22. Lisboa, Portugal. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0222012-de-18122012-png.aspx>
- DGS. (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Figueiredo, M. H. (2012). *Modelo Dinâmico de avaliação e intervenção familiar*. Loures: Lusociência.
- Graffar, M. (1956). Une méthode de classification sociale d'échantillons de population. *Courrier*, 6(8), pp. 455-459.
- Godinho, N. (2020). *Guia orientados para elaboração de trabalhos escritos, referências bibliográficas e citações - Norma APA*. Lisboa: ESEL- Centro de Documentação e Biblioteca.
- Herdman, T. Heather; Kamitsuru, Shigemi; Lopes, Camila. NANDA International, Inc- *NANDA International nursing diagnoses: definitions and classification 2021-2023*. 12th ed.. New York : Thieme, cop.
- Honckenberry, M. J. (2014). A influência da família na promoção da saúde da criança. Em M. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 49-71). Loures: Lusociência.
- Im, E.-O. (2014). Transitions Theory. Em M. R. Alligood, *Nursing Theorists and their work* (8ª ed.). St. Louis: Elsevier.
- Johnson, M., Moorhead, S., Bulechek, G., Butcher, H., Maas, M., & Swanson, E. (2013). *Ligações NANDA - NOC - NIC: condições clínicas: suporte ao raciocínio e assistência de qualidade* (3ª ed.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Instituto Nacional de Estatística* . (2021). Obtido de https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE&xlang=pt
- Lito, D., Pignatelli, D., Simões, A. S., Carvalho, A., & Cunha, F. (2013). Internamentos

- por linfadenite cervical num serviço de pediatria geral. *Nascer e crescer*, 22(4), pp. 220-226. Obtido de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v22n4/v22n4a04.pdf>
- Meleis, A. I. (2014). Transition Theory. Em M. R. Alligood, *Nursing Theorists and Their Work* (8ª ed., pp. 378-395). Missouri: Elsevier.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (2010). Facilitating transicions: redifinitions of the nursing mission. Em A. I. Meleis, *Transitions theory middle - range and situation - specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L., Im, E., Messias, D. K., & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: Emerging middle - range theory. Em A. Meleis, *Transitions theory middle - range and situation - specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing.
- Moorhead, Sue. *Nursing outcomes classification (NOC): measurement of health outcomes*. 5th ed St. Louis: Elsevier, cop.
- Paço, J. (2011). *Patologia da cavidade bucal, faringe e laringe na prática clínica*. Círculo Médico - Comunicação e Design, Lda.
- Relvas, A. P. (2006). *O ciclo vital da família* (4ª ed.). Porto: Edições Afrontamento.
- Sanders, J. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença e hospitalização. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. II, pp. 1025-1060). Loures: Lusociência.
- Schumacher, K. L., & Meleis, A. I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), pp. 119-127. doi:<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>
- Serrano, M. T., Costa, A. d., & Costa, N. M. (2011). Cuidar em enfermagem: como desenvolver a(s) competência(s). *Revista de enfermagem referência, III Série*(3), pp. 15-23.
- Wilson, D. (2014). Promoção da saúde do lactente e da família. Em M. J.Hockenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (Vol. I, pp. 491-586). Loures: Lusociência.

Anexos

Anexo I
Escala de avaliação de desenvolvimento
***Mary Sheridan* modificada 18 meses**

18 Meses

CAS	<ul style="list-style-type: none">• Bebe por um copo, sem entornar muito, levantando-o com ambas as mãos (geralmente, após beber entrega copo ao adulto, não o pousa).• Segura a colher e leva alimentos à boca sem entornar muito.• Não gosta que lhe peguem.• Exige muita atenção.• Indica a necessidade de ir à casa de banho (“dá sinal”, mesmo depois de urinar ou defecar).• Começa a copiar as atividades domésticas (ex. dar de comer à boneca, ler um livro, lavar roupa, etc.).• Já não leva brinquedos / objetos à boca.
VMF	<ul style="list-style-type: none">• Constrói torre de 3 cubos, após demonstração.• Faz rabiscos, mostrando preferência por uma mão:<ul style="list-style-type: none">○ NOTA: Lateralidade ou preferência por uma mão é anormal antes dos 18 M.• Interesse por livros com figuras, virando várias páginas de cada vez.
PMG	<ul style="list-style-type: none">• Marcha sem apoio (sem necessidade de estender membros superiores para se equilibrar), embora com os pés ligeiramente afastados.• Apanha brinquedos do chão (agacha-se).
AL	<ul style="list-style-type: none">• Usa 6-26 palavras reconhecíveis, embora compreenda muitas mais (ex. obedece a instruções simples como “pega nos sapatos”, “fecha a porta”, etc):<ul style="list-style-type: none">○ Complementa com gestos significativos.• Mostra em si, num adulto, ou num boneco os olhos, o cabelo, o nariz e os sapatos.• Controlo de salivagem (“não se babam”).

CAS – Comportamento e Adaptação Social; VMF – Visão e Motricidade Fina; PMG – Postura e Motricidade Global; AL – Audição e Linguagem.

Fonte - DGS. (2013). Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil. Lisboa. Obtido de <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>

Anexo II
Escala de *Graffar* adaptada

ANEXO 2

CLASSIFICAÇÃO SOCIAL INTERNACIONAL PROPOSTA POR GRAFFAR

Vitor da Fonseca

Em resumo, utilizando as próprias palavras do autor:

"Os estudos biológicos sobre amostras de população deveriam acompanhar senão de uma descrição do modo de vida dos grupos observados, ao menos do emprego de método de classificação social e económica que tome possíveis as comparações.

Para que o sistema de classificação seja apropriado a estudos médico-sociais, deve ser simples, deve ter em conta dados objectivos que possa procurar-se facilmente e deve ter uma representação fiel do nível que ocupa na estratificação social o indivíduo ou grupo observado.

O método baseia-se no estudo não apenas de uma característica social, mas num conjunto de cinco critérios a saber:

1. A Profissão;
2. Nível de Instrução;
3. Fontes de rendimentos familiares;
4. Conforto da habitação;
5. Aspectos do bairro onde reside.

Numa primeira fase há que se atribuir a cada família observada, uma pontuação para cada um dos cinco critérios enumerados, e numa segunda fase, há-de servir-se da soma destas pontuações para definir o escalão que a família ocupa na sociedade.

1 - A PROFISSÃO

Classificar-se-ão as famílias em cinco categorias segundo a profissão exercida pelo pai servindo-nos da classificação britânica, tal como se descreve a obra "**Classification And Occupations**" General Register Office (London Stationary Office, 1951). No caso da mãe de família exercer uma profissão de nível mais elevado que a do pai será a primeira a que servirá de base para a classificação da família.

1 ° Grau - Directores de bancos, directores técnicos de empresas, licenciados, engenheiros, profissionais com títulos universitários ou de escolas especiais e militares de alta patente.

2° Grau - Chefes de secções administrativas ou de negócios de grandes empresas, subdirectores de bancos, peritos e técnicos.

3° Grau - Adjuntos técnicos, desenhadores, caixeiros, contramestres, oficiais de primeira, encarregados, capatazes e mestres de obras.

4° Grau - Motoristas, policiaes, cozinheiros, dactilógrafas, etc

5° Grau - Jornaleiros, porteiros, contínuos, ajudantes de cozinha, mulheres de limpeza, etc

2° NÍVEL DE INSTRUÇÃO

As categorias estabelecidas são as seguintes:

1 ° Grau - Ensino Universitário ou equivalente;

2° Grau - Ensino médio ou técnico superior;

3° Grau - Ensino médio ou técnico inferior;

4° Grau - Ensino Primário completo;

5° Grau - Ensino primário incompleto.

EXEMPLOS DE GRAUS DE INSTRUÇÃO

1° Grau: catedrático e assistente, doutores ou licenciados com títulos universitários ou de escolas superiores ou especiais, diplomados, economistas, notários, juristas, magistrados, agentes do Magistério Público, militares de alta patente.

2° Grau: técnicos e peritos.

3° Grau: cursos de liceu, industrial e comercial, militares de baixa patente ou sem academia.

4° Grau: ensino primário completo

5º Grau: um ou dois anos de escola primária, saber ler e escrever, e/ou analfabetos.

3º - FONTES DE RENDIMENTOS FAMILIARES

Para o seu estudo partir-se-á da principal fonte de rendimentos da família.

Adaptam-se as cinco categorias seguintes:

1º Grau - A fonte principal é a fortuna herdada ou adquirida.

2º Grau - Os rendimentos consistem em lucros de empresas, altos honorários, lugares bem remunerados, etc ..

3º Grau - Os rendimentos correspondem a um vencimento mensal fixo. Tipo funcionários.

4º Grau - Os rendimentos resultam de salários, ou seja remuneração por semana, jornal, horas ou tarefa.

5º Grau - Beneficiência pública ou privada é que sustenta o indivíduo ou família. Não se incluem neste grupo as pensões de desemprego ou de incapacidade para o trabalho.

EXEMPLOS DE RENDIMENTOS FAMILIARES

1º Grau - Pessoas que vivem de rendimentos, proprietários de grandes indústrias ou grandes estabelecimentos comerciais.

2º Grau - Encarregados e gerentes, lugares com adição de rendimentos igual aos encarregados e gerentes, representantes de grandes firmas comerciais. Profissões liberais com grandes vencimentos.

3º Grau - Empregados de Estado, Governos civis ou Câmaras Municipais, oficiais de primeira, subgerentes ou cargos de responsabilidade em grandes empresas. Profissões liberais de médio rendimento. Caixeiros-viajantes.

4º Grau - Operários, empregados do comércio e escriturários.

5º Grau - Sem rendimentos.

4º - CONFORTO DE HABITAÇÃO

Trata-se de dar uma impressão de conjunto, ainda que um pouco subjectiva.

Estabelecem-se cinco categorias:

GRUPO 1º - Casas ou andares luxuosos e muito grandes, oferecendo aos seus moradores o máximo conforto.

GRUPO 2º - Categoria intermédia: casas ou andares que sem serem tão luxuosos com os da categoria precedente, não são obstante, espaçosas e confortáveis.

GRUPO 3º - Casas ou andares modestos, bem construídos e em bom estado de conservação, bem iluminados e arejadas com cozinha e casa de banho.

GRUPO 4º - Categoria intermédia ao 3º e ao 5º grupo.

GRUPO 5º - Alojamentos impróprios para uma vida decente, barracas ou andares desprovidos de todo o conforto, de toda a ventilação ou iluminação ou também aqueles onde moram demasiadas pessoas em promiscuidade.

5º - ASPECTOS DO BAIRRO ONDE HABITA

Grupo 1º - Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados

Grupo 2º - Bairro residencial bom de zonas largas com casas confortáveis e bem conservadas

GRUPO 3º - Ruas comerciais ou estreitas e antigas com casas de aspectos geral menos confortável.

GRUPO 4º - Bairro operário, populoso; mal arejado ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de oficinas, fabricas, estações de caminho de ferro etc.

NOTA. - O importante deve ser o seu critério pessoal subjectivo. No caso em que haja uma notória diferença entre o bairro relativamente confortável e a residência miserável, deve ser considerada esta última.

6 ° - CLASSIFICAÇÃO SOCIAL

Aplicando coeficientes de ponderação de 1 a 5 em cada um dos grupos encontrados, obteremos a seguinte classificação:

CLASSE I - Famílias cuja soma de pontos vai de 5 a 9

CLASSE II - Famílias cuja soma de pontos vai de10 a 13

CLASSE III - Famílias cuja soma de pontos vai de 14 a 17

CLASSE IV - Famílias cuja soma de pontos vai de 18 a 21

CLASSE V - Famílias cuja soma de pontos vai de 22 a 25

CLASSIFICAÇÃO SOCIAL INTERNACIONAL DE GRAFFAR

IDENTIFICAÇÃO DOS PAIS

Nome do Pai _____

Nome da Mãe _____

Idade do Pai _____ Idade da Mãe _____

Nome do Educando _____

Para preencher o questionário, escreva a resposta sempre que for pedida e coloque um × no que achar adequado.

1. PROFISSÃO

- *Profissão do Pai ?* _____
- *Profissão da Mãe ?* _____

2. INSTRUÇÃO

- *Habilitações acadêmicas do Pai ?* _____
- *Habilitações acadêmicas da Mãe ?* _____

3. PRINCIPAL FONTE DE RENDIMENTOS FAMILIARES

- *Qual é a principal fonte de rendimentos ?*
 - Fortuna herdada ou adquirida (Ex: Propriedades)
 - Altos vencimentos ou honorários (Ex: Lucros de empresas)
 - Vencimento mensal fixo (Ex: Funcionários)
 - Remuneração incerta (Ex: Remuneração semanal ou de horas de serviço)
 - Assistencial (Ex: Beneficência pública ou privada)
 - Outra. Qual ? _____

4. TIPO DE HABITAÇÃO

- *De que tipo é a sua habitação ?*

Casa ou andar luxuoso e muito grande, oferecendo o máximo de conforto

Casa ou andar que, sem ser luxuoso, é espaçoso e confortável

Casa ou andar modesto, bem construído, bem conservado, bem iluminado e arejado, com cozinha e casa de banho

Casa ou andar degradado, sem electrodomésticos mas com cozinha e casa de banho.

Alojamento impróprio, andar ou barraca desprovido de conforto, ventilação e iluminação, ou onde moram demasiadas pessoas

Outro. Qual ? _____

5. LOCAL DA RESIDÊNCIA

- *Qual é o aspecto da zona onde habita ?*

Bairro residencial elegante, onde o valor do terreno ou os alugueres são elevados (Ex: Bairro elegante)

Bairro residencial bom, de ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas (Ex: Bom local)

Ruas comerciais ou estreitas e antigas com casas de aspecto geral menos confortável (Ex: Zonas antigas)

Bairro operário, populoso, mal arejado ou bairro em que o valor do terreno está diminuído como consequência da proximidade de fábricas (Ex: Bairro operário/social)

Bairro de lata

Outro. Qual ? _____

APÊNDICE VI

Plano de sessão de formação: A intervenção do enfermeiro
na promoção do aleitamento materno



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Plano da Sessão de Formação: A intervenção do
enfermeiro na promoção do aleitamento materno

Serviço de Urgência Pediátrica

Hospital

Carla Sofia Pereira Nunes

Lisboa

2021

**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular Estágio com Relatório

Plano da Sessão de Formação: A intervenção do
enfermeiro na promoção do aleitamento materno

Serviço de Urgência Pediátrica

Hospital

Docente: Professora Sónia Isabel Pinela Colaço Marques
Orientadora: Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica



**Lisboa
abril de 2021**

Lista de Siglas e Abreviaturas

EE – Enfermeiro Especialista

EESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

RN – Recém-nascido

RNs – Recém-nascidos

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

Índice

INTRODUÇÃO	5
1. JUSTIFICAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	6
1.1 CARATERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA	10
2. DIAGNÓSTICO DAS NECESSIDADES FORMATIVAS	12
3. ESTRUTURAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	13
4. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO	16
5. CONCLUSÃO	17
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	18
APÊNDICES	
APÊNDICE I - Ficha de avaliação das necessidades formativas	
APÊNDICE II – Resultados do questionário de necessidades formativas	
APÊNDICE III – Diapositivos da sessão de formação	
APÊNDICE IV – Ficha de avaliação da sessão	
APÊNDICE V - Resultados do questionário de avaliação da sessão de formação	

INTRODUÇÃO

O planeamento desta sessão de formação surge no âmbito da Unidade Curricular Estágio com Relatório do 11º Curso de Mestrado em Enfermagem – Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria, relativo ao contexto de estágio no Serviço de Urgência Pediátrica (SUP). Tem como objetivo justificar a realização da sessão de formação, apresentar o seu planeamento e a sua posterior avaliação.

A sua realização foi considerada pertinente pela enfermeira orientadora e pelo enfermeiro responsável de serviço, tendo em conta a necessidade de melhoria da prática de cuidados no que concerne à intervenção do enfermeiro na capacitação parental no cuidado ao recém-nascido (RN).

Esta sessão tem como população alvo a equipa de enfermagem do SUP e visa ampliar o conhecimento dos enfermeiros relativamente à temática da capacitação parental no cuidado a recém-nascidos (RNs) e proporcionar a reflexão sobre as estratégias de intervenção para a capacitação parental dos pais de RN no contexto do SUP.

A formação foi estruturada tendo em conta os princípios da formação de adultos, dos quais destaco a importância de o adulto compreender o motivo pelo qual deve aprender e o facto de aprender melhor se compreender a sua aplicação prática (Knowles, 1980; Knowles, Holton III, & Swanson, 2005).

Nesse sentido foi elaborado um questionário de avaliação das necessidades formativas e o mesmo foi enviado aos enfermeiros do SUP no sentido de identificar as necessidades da equipa na área da capacitação parental no cuidado ao RN.

O presente plano de sessão de formação está estruturado em cinco capítulos: a justificação da sessão, o diagnóstico das necessidades formativas, estrutura da sessão, seguindo-se a avaliação da sessão e termina com a conclusão.

Em apêndice constam os questionários de diagnóstico das necessidades formativas, da avaliação da sessão e respetivos resultados, assim como a sessão de formação.

1. JUSTIFICAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

O período neonatal, com toda a adaptação necessária à vida extrauterina, é por excelência um período de grande vulnerabilidade (Perry, Caviness & Allen, 2013; Vilaça & Ramos, 2020). A imaturidade do sistema imunológico aumenta o risco de contrair infeções, por outro lado os sinais de doença são diferentes no recém-nascido (RN) o que requer dos pais uma atenção e cuidados redobrados (Vilaça & Ramos, 2020).

O RN é uma criança com idade compreendida entre os 0 e 28 dias de vida (Vilaça & Ramos, 2020; Franklin & Prows, 2014). Este período de tempo, entre o nascimento e os 28 dias é designado como período neonatal e consiste na transição da vida intrauterina para a vida extrauterina (Papalia & Feldman, 2013).

A tendência para a alta precoce após o parto, mais evidente nos partos vaginais e RN de termo, reduz as oportunidades de ensino nas maternidades (Fraga, 2018). Este facto, aliado à transição vivida pelos pais neste período, que muitas das vezes têm associada algum grau de ansiedade e a falta de apoio familiar, faz com que os pais recorram ao SUP por questões de saúde de gravidade reduzida durante o primeiro mês de vida (Fraga, 2018; Vilaça & Ramos, 2020).

Ao longo dos últimos anos tem-se verificado um aumento de afluência dos RNs ao SUP na maioria dos países desenvolvidos (Richier, Gocko, Mory, Trombert-Paviot, & Patural, 2015). Em Portugal, e apesar de existirem poucos estudos nesta área, alguns dos estudos publicados demonstram que a maioria dos RNs recorrem ao SUP por situações de gravidade reduzida (Garcia, et al., 2016; Mota, Brett, & Rodrigues, 2016; Fraga, 2018).

A utilização indevida do SUP, para além de interferir com a dinâmica de funcionamento de uma urgência pode ser prejudicial à saúde do RN pelo risco de exposição a infeções (Garcia, et al., 2016). Neste sentido, é fundamental que os pais sejam adequadamente capacitados na maternidade para os sinais de alarme que os devem levar a um SUP, prevenindo idas desnecessárias e conferindo-lhes segurança e confiança para lidar com situações relacionadas com a saúde do seu filho.

As informações transmitidas na maternidade e nas primeiras consultas, relativamente à amamentação/alimentação do RN, ao significado do choro e sua relação com as necessidades do RN, ao sono, à prevenção da síndrome de morte e

transporte seguro são fundamentais para capacitar os pais no cuidado ao RN durante o período inicial (Wheeler, 2014; Vilaça & Ramos, 2020).

De entre os vários estudos retrospectivos realizados em Portugal sobre os motivos de recurso ao SUP durante o primeiro mês de vida, as situações relacionadas com dificuldades alimentares, dificuldades na adaptação à mama e má progressão ponderal constituem cerca de metade dos motivos de admissão no SUP (Fraga, 2018; Mota, Brett, & Rodrigues, 2016).

A alimentação do RN é uma decisão importante para os pais sendo influenciada por vários factores (Vilaça & Ramos, 2020). De entre as formas de alimentar o RN destaca-se o aleitamento materno desempenhando o enfermeiro um papel primordial na promoção do mesmo.

Diversas organizações internacionais como a OMS e a UNICEF, reconhecem que o aleitamento materno é a melhor forma de promover o crescimento e o desenvolvimento saudável das crianças (WHO, 2021).

A OMS reforça a importância do aleitamento materno exclusivo até aos 6 meses e como complemento de uma alimentação diversificada até aos 2 anos de vida (UNICEF, 2021). O leite materno é um alimento ideal e completo para os RNs de termo saudáveis bem como para os RNs pré-termo ou doentes. É um alimento vivo, natural e completo e são reconhecidas as múltiplas vantagens quer para a mãe como para a criança (Wheeler, 2014; Prime, Sakalidis, & Schärer-Hernández, 2018).

Em 1991 a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a UNICEF lançaram um programa mundial de promoção do Aleitamento Materno intitulado Iniciativa Hospitais Amigos dos Bebés, internacionalmente conhecido como *Baby Friendly Hospital Initiative – BFHI*. Em Portugal a certificação das unidades de saúde é realizada pela Comissão Nacional Iniciativa Amiga dos Bebés (UNICEF, 2021). Esta iniciativa tem como missão proteger, promover e apoiar o aleitamento materno em entidades que disponibilizem serviços de maternidade, obstetrícia, neonatologia e pediatria. Atualmente existem em Portugal 14 hospitais e uma unidade de cuidados de saúde primários acreditados (UNICEF, 2021).

A intervenção do enfermeiro na promoção do aleitamento materno é um dos principais domínios na área materno-infantil devendo esta intervenção ser desenvolvida desde a gravidez até ao puerpério (Vilaça & Ramos, 2020).

Esta intervenção passa pelo aconselhamento durante a gravidez através da transmissão de informação adequada sobre o aleitamento materno, pelo apoio no

período perinatal proporcionando um ambiente favorável à amamentação (alojamento conjunto, contato pele a pele) e suporte aos pais durante a amamentação ajudando a ultrapassar as dificuldades experienciadas (Wheeler, 2014).

O enfermeiro exerce um papel fundamental na promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, sendo o profissional que intervém diretamente quer no contexto hospitalar quer na comunidade com as mulheres e com as crianças e deve deter conhecimentos técnicos e científicos sobre a amamentação (Barboza, et al., 2020).

A intervenção do enfermeiro passa por capacitar as mães sobre vários aspetos tais como: reconhecer a posição correta da criança durante a mamada, identificar os sinais de boa pega, informar sobre os cuidados às mamas, informar sobre os sinais de ingestão nutricional suficiente. Para tal, deve usar a comunicação verbal com uma linguagem simples, demonstração e recorrer a recursos adicionais como folhetos ou vídeos para facilitar a compreensão do conteúdo transmitido (Barboza, et al., 2020).

Para promover a competências dos pais na amamentação do RN, quer através da aquisição de novas competências ou através do treino de competências já adquiridas é imprescindível dotar os enfermeiros de informação e competências acerca da amamentação. De facto, a literatura refere que os enfermeiros desempenham um papel preponderante no acompanhamento de famílias e na educação para a saúde, pela sua presença no acompanhamento contínuo do RN e família (Ramos, Vilaça, & Mendes, 2020).

A par com as dificuldades vivenciadas pelos pais relativamente à amamentação do RN, estes encontram-se a viver uma das transições mais desafiante na vida adulta – a transição para a parentalidade (Cruz, 2005).

No sentido de minimizar o impacto da transição para a parentalidade Martins, Abreu, & Figueiredo (2017) sugerem a implementação de medidas formais e informais de suporte à família que promovam a capacitação parental. A capacitação parental pode ser facilitada com recurso à educação para a saúde possibilitando aos pais a partilha de dúvidas, expectativas e saberes relativamente à transição vienciada e aos aspectos inerentes à amamentação do RN (Ramos, Vilaça, & Mendes, 2020).

De facto os enfermeiros são os principais cuidadores dos clientes e suas famílias por estarem atentos às necessidades e mudanças que as mesmas acarretam nas suas vidas preparando-os para melhor lidarem com essas transições através da aprendizagem e aquisição de novas competências (Meleis, Sawyer, Im, Messias, & Schumacher, 2000).

Para facilitar o processo de transição os enfermeiros recorrem às terapêuticas de enfermagem que devem facilitar os diferentes processos de transição que os indivíduos experienciam, acompanhando as mudanças e as necessidades que as transições trazem à sua vida e à vida da sua família, preparando as transições eminentes e facilitando o processo de aprendizagem de novas tarefas relacionadas com as experiências de saúde e de doença (Meleis & Trangenstein, 2010; Meleis et al, 2000).

As terapêuticas de enfermagem têm por objetivo a promoção e a recuperação da saúde por parte dos clientes, podendo ser promotoras, preventivas ou interventivas.

Meleis (2010) sublinha a importância de três terapêuticas de enfermagem: o cuidado transicional, a suplementação de papel e a discussão. A terapêutica de enfermagem que pode ser eficaz para promover a transição saudável dos pais neste contexto é a suplementação de papel. Esta pode ser preventiva ou terapêutica e é constituída por qualquer processo deliberado no qual a real ou potencial insuficiência de papel são identificadas, incluindo posteriormente a sua clarificação ou nova aquisição. Neste sentido a educação para a saúde de forma terapêutica ou preventiva é uma terapêutica de enfermagem que deve ser utilizada pelos enfermeiros do SUP para facilitarem uma transição saudável para a parentalidade dos pais do RN.

A intervenção do enfermeiro na promoção da amamentação encontra-se designada nas competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), no âmbito da prestação de cuidados em resposta às necessidades específicas do ciclo de vida e desenvolvimento da criança e do jovem, na competência E3.2 “promovendo a amamentação” (OE, Regulamento n.º 422/2018, 2018, p. 19194).

Uma das estratégias passa pela capacitação dos enfermeiros sobre a promoção da amamentação sendo que esta competência é do domínio das competências comuns de EE, no domínio do desenvolvimento de aprendizagens profissionais (Competência D), responsabilizando-se por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho e para tal “atua como formador (...)”, “diagnostica necessidades formativas” e “avalia o impacto da formação” (OE, Regulamento nº 140/2019, 2019, p. 4749).

De facto, esta foi a forma escolhida para desenvolver a sessão de formação cujo título foi “A intervenção do enfermeiro na promoção do aleitamento materno”. No próximo ponto será realizada a caracterização do SUP e da equipa de enfermagem.

1.1 CARATERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE URGÊNCIA PEDIÁTRICA

O Hospital presta cuidados à população residente no concelho com uma particularidade no que concerne à área materno-infantil pois estende a sua área de influência a várias freguesias do concelho.

O Hospital tem como missão “ajudar as pessoas a viver vidas mais saudáveis e contribuir para que o sistema de saúde funcione melhor para todos”. Os valores defendidos são a integridade, compaixão, relacionamento, inovação e desempenho (Hospital, 2021).

O Serviço de Urgência pediátrica (SUP) do Hospital pertence a um hospital acreditado pela *Joint Commission International* sendo também o primeiro hospital em Portugal com certificação ambiental (Hospital, 2021).

No SUP a criança pode ter acompanhamento 24 horas por uma pessoa de referência. O tempo médio de permanência no serviço de observação são 8 horas.

O SUP tem como finalidade o atendimento urgente e emergente de crianças doentes desde o nascimento e até aos 17 anos e 364 dias e está em funcionamento todos os dias da semana 24 horas por dia.

Devido à atual situação pandémica do vírus SARS-Cov-2, o SUP está dividido em dois circuitos: o circuito de utentes suspeitos, em que a admissão das crianças é feita pela habitual entrada do SUP; e o circuito de não suspeitos, em que a criança é admitida pela entrada do anterior local de observação médica. A estrutura e a dinâmica do serviço encontram-se assim adaptadas de forma a dar resposta às necessidades que emergiram durante a situação pandémica. A distinção entre utentes suspeitos e não suspeitos é realizada pela presença ou ausência de sintomas sugestivos de infeção ao vírus SARS-Cov-2.

Os circuitos contêm área de triagem, gabinetes médicos, sala de enfermagem, sala de espera e sala de reanimação e camas de internamento para serviço de observação.

O serviço possui o internamento em designado como Serviço de Observação (SO) onde as crianças, com necessidade de cuidados urgentes e emergentes, com situações de instabilidade das funções vitais, ficam internadas até 24 horas, possui a lotação de 2 vagas no SO de utentes suspeitos e 8 vagas no SO de utentes não suspeitos.

Os enfermeiros especialistas, neste momento dois, realizam turnos da manhã, sendo que um dos EESIP é o elemento responsável do SUP pelo que é responsável pela gestão dos recursos humanos (enfermagem e assistentes operacionais), gestão de materiais e equipamentos e dinamizador da formação em serviço.

Caracterização da Equipa de Enfermagem

Foi realizado um questionário sobre promoção das competências parentais no cuidado ao RN e enviado por via informática aos 18 elementos da equipa. Responderam ao questionário 17 enfermeiros o que representam cerca de 95% da equipa.

A idade de 47,1% da equipa varia entre 20 e 25 anos de idade, sendo que 76,5% é do sexo feminino. 58,8% dos elementos trabalham entre 1 a 5 anos e outros 17,6% há mais de 15 anos. Relativamente ao tempo de exercício profissional na área pediátrica 64,7% têm menos de 5 anos de exercício de funções na área pediátrica. Desempenham funções no SUP 2 enfermeiros com Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria o que corresponde a 11,8% dos profissionais inquiridos. Não foram identificadas outras especialidades em enfermagem.

As respostas detalhadas aos questionários com a caracterização da equipa de Enfermagem do SUP, podem ser consultadas no Apêndice II.

O questionário aplicado visou simultaneamente identificar as necessidades formativas da equipa de enfermagem na área da capacitação parental e será explanado no próximo capítulo.

2. DIAGNÓSTICO DAS NECESSIDADES FORMATIVAS

A identificação das necessidades formativas da equipa de enfermagem foi realizada através da aplicação e posterior análise do questionário de identificação das necessidades formativas (Apêndice I) elaborado na ferramenta gratuita *Google Forms* e disponibilizado por correio eletrónico a todos os elementos.

Da análise das respostas ao questionário verificou-se que a totalidade dos enfermeiros considera importante a formação em serviço, sendo que 94% não tinham frequentado qualquer formação sobre capacitação parental no cuidado ao RN. Todos os enfermeiros consideraram pertinente a formação sobre capacitação parental no cuidado ao RN.

De entre os temas identificados a amamentação obteve 58,8% das respostas e dentro desta temática os aspetos referidos relacionam-se com as características de uma boa pega, ensinamentos sobre a alimentação do RN e perda ponderal.

Tendo em conta as necessidades identificadas foi elaborada a sessão de formação, a sua estrutura encontra-se explicitada no capítulo que se segue.

3. ESTRUTURAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Após a identificação das necessidades formativas, elaborou-se um plano de formação com vista a responder às necessidades contribuindo para a melhoria da prestação de cuidados de enfermagem no contexto do SUP.

Os objetivos gerais da sessão foram definidos, pretendendo-se: capacitar os enfermeiros sobre amamentação no RN, informar sobre lactação e estratégias de educação parental no cuidado ao RN.

Para a concretização dos objetivos gerais foram definidos objetivos específicos, pretendendo-se que no final da sessão os enfermeiros sejam capazes de identificar os conceitos relacionado com a amamentação, tais como sinais de boa pega, dificuldades iniciais na amamentação, evolução ponderal no bebé amamentado e a capacitação parental no contexto de urgência; educar pais sobre a amamentação no RN nomeadamente sinais de fome, duração e frequência da mamada, cuidados às mamas, lactação.

Em virtude da atual situação pandémica Sars-Cov 2 a sessão foi organizada de forma presencial aos elementos da equipa do turno da manhã e tarde, em 2 dias consecutivos, no total de 3 momentos formativos. O conteúdo da sessão de formação (Apêndice II) foram disponibilizados para consulta da equipa em formato digital.

A avaliação da sessão foi realizada através de questionário enviado por via informática aos formandos e será apresentada no capítulo seguinte.

Plano da Sessão de Formação

Tema da Sessão	A intervenção do enfermeiro na promoção do aleitamento materno
Sessão Nº	1/1
População-alvo	Enfermeiros que trabalham na Urgência Pediátrica do Hospital
Formadora	Carla Nunes, Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Objetivo geral	<ul style="list-style-type: none">*Capacitar os enfermeiros sobre amamentação no recém-nascido;*Informar os enfermeiros sobre a lactação;*Capacitar os enfermeiros sobre estratégias a desenvolver em parceria com os pais para a resolução de problemas relacionados com a amamentação
Objetivos específicos	No final da sessão, os enfermeiros deverão ser capazes de: <ul style="list-style-type: none">- Conhecer a fisiologia da lactação;- Identificar os sinais de boa pega, duração e frequência das mamadas, sinais de ingestão nutricional suficiente- Identificar estratégias de capacitação parental na resolução de problemas relacionados com a amamentação.

Pré-requisitos	Enfermeiros que trabalham na Urgência Pediátrica
Duração	30 minutos
Data	15 e 16 de abril de 2021
Local	Urgência Pediátrica do Hospital

Metodologia Pedagógica	Método Expositivo, participativo
Metodologia de Avaliação	Questionário online

Etapas	Atividades Didáticas	Métodos e técnicas pedagógicas	Equipamentos/ Meios didáticos	Avaliação	Tempo (min)
Introdução	- Apresentação do tema.	Expositivo (Exposição)	Computador Powerpoint		1
	- Comunicação dos objetivos gerais e específicos.	Expositivo (Exposição)	Computador Powerpoint		1
	- Evolução do AM em Portugal - Apoio e proteção ao aleitamento materno	Expositivo (Exposição)	Computador Powerpoint		5
Desenvolvimento	Conteúdos: Pertinência e justificação do tema; Clarificação de Conceitos chave: amamentação, lactação Principais dificuldades na amamentação	Expositivo (Exposição)	Computador PowerPoint		10
	Atividade: Visualização vídeo sobre amamentação	Expositivo (Exposição)	Computador PowerPoint		5
Conclusão	Debate sobre o vídeo visualizado e esclarecimento de questões	Participativo	Computador PowerPoint		5
	Avaliação da Sessão de Formação.	Participativo	Computador PowerPoint	Questionário <i>Google Forms</i>	3

4. AVALIAÇÃO DA SESSÃO DE FORMAÇÃO

Após a realização desta sessão de formação sobre a intervenção do enfermeiro na promoção do aleitamento materno é fundamental proceder à avaliação da mesma. Ambas as sessões respeitaram a estrutura previamente programada, os recursos humanos e materiais revelaram-se adequados, assim como a duração pré-definida.

Participaram na sessão de formação um total de 10 enfermeiros em 3 momentos distintos no final dos turnos da manhã, tarde e noite o que representa 55,5% da equipa de enfermagem. A necessidade de fracionar a equipa de enfermagem em 2 equipas menores para os dois circuitos existentes condicionou a participação de mais elementos.

De forma a avaliar a formação, foi elaborado, na ferramenta *Google Forms*, um questionário (Apêndice II) e aplicado aos enfermeiros que participaram na sessão de formação, partindo-se posteriormente para a sua análise com vista a melhorar formações futuras nesta área temática.

A maioria dos formandos revelaram-se muito satisfeitos (70%) e 60% considera que os conteúdos foram claramente transmitidos e que foi fomentada a sua participação durante a formação. Relativamente à avaliação do formador 80% consideram que o formador possuía um domínio muito adequado do tema e a totalidade dos formandos considerou os métodos utilizados adequados.

A totalidade dos formandos considerou os objetivos e o conteúdo da sessão muito adequados – 60% e adequados 40%, e relativamente à duração, quantidade e qualidade dos métodos pedagógicos e estrutura 70% classificaram a sessão como muito adequada e 30% como adequada.

Relativamente aos resultados alcançados pela frequência da sessão de formação 6 formandos consideram ter obtido bons resultados e 4 excelentes resultados, respetivamente 60% e 40% dos formandos.

Assim, atendendo à avaliação feita pelos formandos e pelo interesse manifestado através da participação dos mesmos durante as sessões, considero que esta atividade atingiu plenamente os objetivos propostos.

5. CONCLUSÃO

O planeamento e consecução desta sessão de formação possibilitou o incremento dos meus conhecimentos particularmente no que se refere à intervenção do enfermeiro na capacitação parental no cuidado ao RN mais concretamente na intervenção do enfermeiro na promoção do aleitamento materno.

Saliento a importância de ter desenvolvido uma das competências comuns de enfermeiro especialista e de ter ampliado os meus conhecimentos na área da formação de adultos nomeadamente no que concerne à importância da utilização dos princípios de formação de adultos no planeamento de sessões de formação.

Para que a formação seja eficaz os adultos necessitam de conhecer o motivo pelo qual devem aprender, como tal aprendem melhor quando reconhecem o valor imediato da sua aprendizagem (Knowles, Holton III, & Swanson, 2005).

O interesse e a participação demonstrados pelos formandos durante as sessões realizadas são reveladores da pertinência da mesma no contexto do SUP.

Além de ter sido disponibilizada à equipa de enfermagem em formato digital a sessão de formação, foram ainda disponibilizados vários documentos referentes à temática, em formato digital.

Para finalizar importa salientar que a consecução da formação foi facilitada pelo apoio da enfermeira e da professora orientadora durante as diferentes fases da mesma.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barboza, D. C., Reticena, K. d., Gomes, M. F., Santos, M. S., Carvalho, V. C., Oliveira, J. A., . . . Manfio, A. (jun-ago de 2020). Atuação do enfermeiro na promoção do aleitamento materno. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 31(3), pp. 120-124. Disponível em :
https://www.mastereditora.com.br/periodico/20200805_100558.pdf
- Cruz, O. (2005). *Parentalidade*. Lisboa : Quarteto Editora .
- Fraga, V. M. (2018). *Recém-nascidos admitidos no Serviço de Urgência Pediátrica: casuística do ano 2016*. Universidade da Beira Interior, Ciências da Saúde. Covilhã: Universidade da Beira Interior. Acedido em:
<http://hdl.handle.net/10400.6/8431>
- Franklin, Q., & Prows, C. (2014). Influências genéticas e de desenvolvimento na promoção da saúde da criança. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Fundamentos de enfermagem pediátrica* (M. I. Nascimento, Trad., 9ª ed., pp. 213-271). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Garcia, C., Mascarenhas, I., Teixeira, A. T., Bento, V., Alves, C., & Almeida, H. (2016). Recém-nascidos no serviço de urgência pediátrica: casuística de um ano. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 47(1), pp. 61-67. Disponível em:
<http://hdl.handle.net/10400.10/1634>
- Knowles, M. S. (1980). *The modern practice of adult education: from pedagogy to androgogy*. New York: Cambrigde.
- Knowles, M. S., HoltonIII, E. F., & Swanson, R. A. (2005). *The Adult Learner: the definitive classic in adult eduaction and human resource development* (6ª ed.). London: Elsevier. DOI:10.4324/9780080481913
- Martins, C. A., Abreu, W. J., & Figueiredo, M. d. (2017). Tornar-se Pai ou Mãe: O desenvolvimento do processo parental. *Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science*, 4(6), pp. 146-161. DOI:10.21664/2238-8869.2017v6i4.p146-161
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory : middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., & Trangenstein, P. (2010). Facilitating transicions: redifinitions of the nursing mission. Em A. Meleis, *Transitions theory middle - range and situation*

- *specific theories in nursing research and practice* (pp. 65-72). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. K., & Schumacher, K. (sep de 2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), pp. 12-28.
DOI: 10.1097/00012272-200009000-00006
- Mota, B. N., Brett, A. C., & Rodrigues, F. M. (2016). *Admissões no período neonatal numa urgência pediátrica*. Trabalho final de mestrado integrado em Medicina área científica de Pediatria, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Coimbra. Disponível em:
<http://hdl.handle.net/10316/33283>
- OE. (13 de julho de 2018). Regulamento n.º 422/2018. *Diário da República, IIª Série*(133), pp. 19192-19194. Disponível em:
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf>
- OE. (6 de fevereiro de 2019). Regulamento nº 140/2019. *Diário da República, IIª Série*(26), pp. 4744-4750. Disponível em:
<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>
- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano* (12 ed.). Porto Alegre: Mac Graw Hill & Artmed.
- Perry, A. M., Caviness, A. C., & Allen, J. Y. (jan de 2013). Characteristics and diagnoses of neonates who revisit a pediatric emergency center. *Pediatric Emergency Care*, 29(1).
DOI:10.1097/PEC.0b013e31827b540e
- Ramos, M., Vilaça, S., & Mendes, G. (2020). O recém-nascido pré-termo. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em saúde da criança e do jovem* (pp. 118-134). Lisboa: Lidel.
- Richier, P., Gocko, X., Mory, O., Trombert-Pavot, B., & Patural, H. (février de 2015). Étude épidémiologique des consultations précoces de nouveau-nés aux services d'accueil des urgences pédiatriques. *Archives de pédiatrie*, 22(2), pp. 133-140.
DOI:10.1016/j.arcped.2014.10.004
- UNICEF. (april de 2021). Obtido em 2 de maio de 2021, de UNICEF for every child: Acedido em:

<https://data.unicef.org/topic/nutrition/infant-and-young-child-feeding/#status>

Vilaça, S., & Ramos, M. (2020). O Recém-nascido. Em A. L. Ramos, & M. d. Barbieri-Figueiredo, *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 106-115). Lisboa: Lidel.

Wheeler, B. J. (2014). Promoção da saúde do recém-nascido e da família. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 240-293). Loures: Lusociência .

WHO. (10 de maio de 2021). Obtido de World Health Organization. Acedido em: <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/breastfeeding>

APÊNDICES

APÊNDICE I

Ficha de avaliação das necessidades formativas



Promoção das competências parentais no cuidado ao recém-nascido: questionário das necessidades formativas

Este questionário foi elaborado durante a realização do estágio em contexto da Urgência Pediátrica, no âmbito do 11º Curso de Mestrado na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, no período de 15 de março a 16 abril de 2021.

Emergiu do encontro entre a temática do projeto de estágio e das necessidades formativas da equipa de enfermagem da Urgência Pediátrica na área da capacitação parental no cuidado ao recém-nascido.

No sentido de adequar a formação às necessidades específicas da equipa decide-se aplicar este formulário de diagnóstico de necessidades formativas.

Grata pela vossa colaboração,
Carla Nunes

Next

Caracterização da Equipa de Enfermagem

Urgência Pediátrica do Hospital de Cascais

Idade *

- 20 a 25
- 26 a 30
- 31 a 35
- 36 a 40
- 41 a 45
- 46 a 50
- > 51 anos

Sexo *

- Feminino
- Masculino

Tempo de exercício profissional *

- 1 a 5 anos
- 6 a 10 anos
- 11 a 15 anos
- > 15 anos

Tempo de exercício profissional na área pediátrica *

- < 1 ano
- 1 a 5 anos
- 6 a 10 anos
- 11 a 15 anos
- > 15 anos

Tem especialidade em enfermagem? *

- Sim
- Não

Área de Especialização

Se respondeu Não na questão 4 avance para a próxima secção.

- Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria
- Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
- Enfermagem de Saúde Materna e Obstetrícia
- Enfermagem Médico-Cirúrgica
- Enfermagem Comunitária
- Enfermagem de Reabilitação

Back

Next

Necessidades Formativas - Promoção das competências parentais no cuidado ao recém-nascido

Considera a formação em serviço importante para o seu desenvolvimento pessoal e profissional? *

- Sim
- Não

Considera pertinente a formação na área das competências parentais no cuidado ao recém-nascido no contexto da Urgência Pediátrica? *

- Sim
- Não

Frequentou alguma formação sobre a capacitação parental no cuidado ao recém-nascido? *

- Sim
- Não

Considerando os motivos pelos quais os pais do recém-nascido recorrem à Urgência Pediátrica que tema(s) considera pertinentes abordar na sessão. Indique no máximo 3 temas: *

Your answer

De acordo com o(s) tema(s) identificados anteriormente indique 2 aspetos de cada tema(s) que gostaria que fossem abordados na sessão: *

Your answer

Se tiver alguma sugestão adicional coloque aqui:

Your answer



Promoção das competências parentais
no cuidado ao recém-nascido:
questionário das necessidades
formativas

Grata pela vossa colaboração

Carla Nunes (Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

Back

Submit

APÊNDICE II

Resultados do questionário de necessidades formativas

Responses cannot be edited

Promoção das competências parentais no cuidado ao recém-nascido: questionário das necessidades formativas

Este questionário foi elaborado durante a realização do estágio em contexto da Urgência Pediátrica, no âmbito do 11º Curso de Mestrado na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, no período de 15 de março a 16 abril de 2021.

Emergiu do encontro entre a temática do projeto de estágio e das necessidades formativas da equipa de enfermagem da Urgência Pediátrica na área da capacitação parental no cuidado ao recém-nascido.

No sentido de adequar a formação às necessidades específicas da equipa decide-se aplicar este formulário de diagnóstico de necessidades formativas.

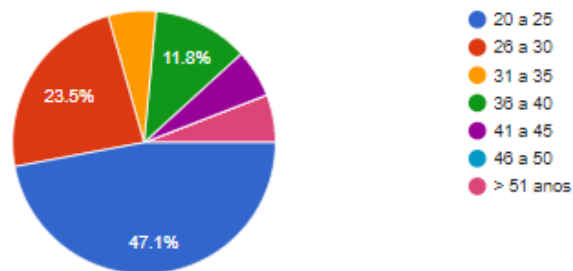
Grata pela vossa colaboração,
Carla Nunes

* Required

Caracterização da Equipa de Enfermagem

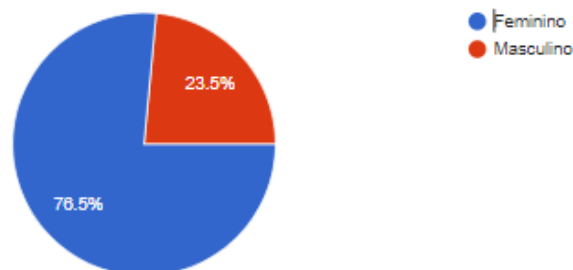
Idade

17 responses



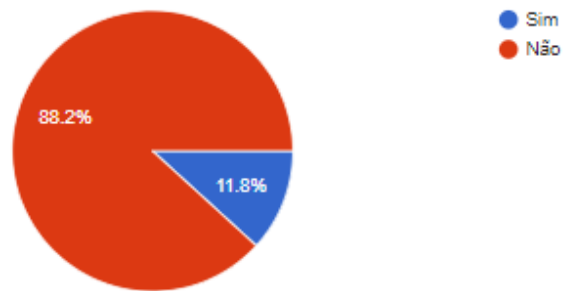
Sexo

17 responses



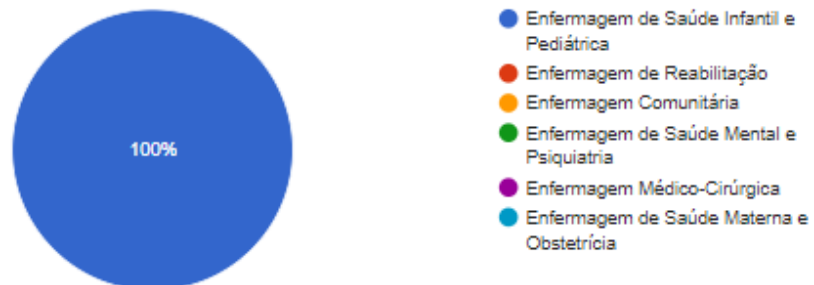
Tem especialidade em enfermagem?

17 responses



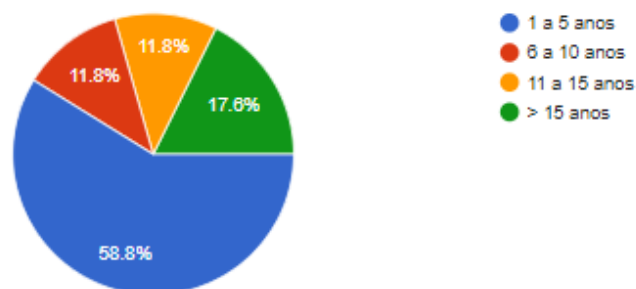
Área de Especialização

2 responses



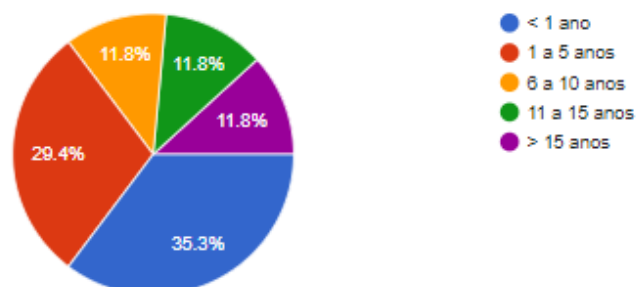
Tempo de exercício profissional

17 responses



Tempo de exercício profissional na área pediátrica

17 responses



Necessidades Formativas - Promoção das competências parentais no cuidado ao recém-nascido

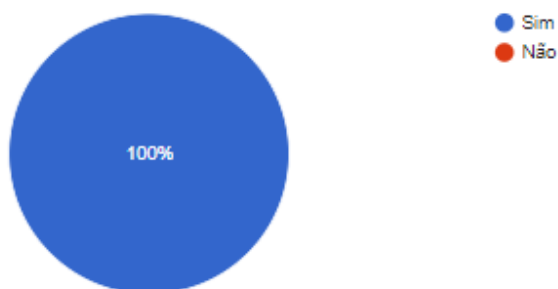
Considera a formação em serviço importante para o seu desenvolvimento pessoal e profissional?

17 responses



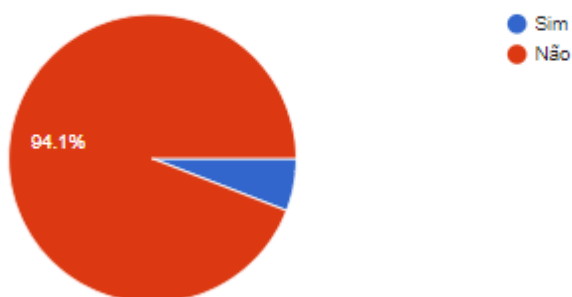
Considera pertinente a formação na área das competências parentais no cuidado ao recém-nascido no contexto da Urgência Pediátrica?

17 responses



Frequentou alguma formação sobre a capacitação parental no cuidado ao recém-nascido?

17 responses



Considerando os motivos pelos quais os pais do recém-nascido recorrem à Urgência Pediátrica que tema(s) considera pertinentes abordar na sessão. Indique no máximo 3 temas:

Amamentação

3 responses

Alimentação

3 responses

Amamentação, Lavagem Nasal , Segurança no transporte do RN

2 responses

Amamentação Manobras de desengasgamento

2 responses

Cólicas e distensão abdominal; Regurgitamento/bolsar e engasgamento.

1 response

Suporte Básico de Vida em recém-nascidos

1 response

Convulsão, TCE, DIABETES INAUGURAL.

1 response

Amamentação; sinais de alerta no RN

1 response

Amamentação, Cuidados parentais

1 response

Amamentação Cólicas

1 response

Cuidados pós natais

1 response

De acordo com o(s) tema(s) identificados anteriormente indique 2 aspectos de cada tema(s) que gostaria que fossem abordados na sessão:

1- Tipos de Alimentação, O que vigiar no bebé com a alimentação (peso, tolerância, etc)

2 responses

Adaptação à mamã, alívio de cólicas

2 responses

Características de uma boa pega

2 responses

Subida de leite e tempo da mamada

2 responses

Adaptação à mama e ensinios sobre alimentação do RN (intrevalos mamada; motivos para introdução de LA, etc...); icterícia; perda ponderal significativa;

1 response

boa pega, intervalos entre mamadas

1 response

Ensino para a saude

1 response

Amamentação e massagem

1 response

Estratégias para prevenção da cólica e distensão abdominal; Como agir em caso de regurgitamento e engasgamento.

1 response

.....

1 response

Amamentação, Perda Ponderal

1 response

Principais dificuldades parentais no primeiro mês de vida

1 response

Engasgamento

1 response

APÊNDICE III
Diapositivos da Sessão de Formação

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA PROMOÇÃO DO ALEITAMENTO MATERNO





Se existisse uma vacina com os benefícios do aleitamento materno os pais pagariam o que fosse necessário para comprá-la

Carlos González

OBJETIVOS

- Conhecer a fisiologia da lactação
- Conhecer as características do leite materno (colostro, leite transição, leite maduro)
- Identificar sinais de boa pega
- Identificar sinais de ingestão nutricional suficiente
- Conhecer estratégias para estimular a lactação
- Conhecer estratégias para capacitar os pais na resolução de problemas relacionados com a amamentação

MOTIVOS DE IDA À URGÊNCIA PEDIÁTRICA RN

**Queixas
respiratórias**
21,1%

Vômitos
8,9%

**Irritabilidade/choro
excessivo**
26,1%

(Garcia et al, 2016)

MOTIVOS DE IDA À URGÊNCIA PEDIÁTRICA RN < 8 DIAS VIDA

Icterícia
14,5%

Irritabilidade/choro
excessivo
29%

MOTIVOS DE IDA À URGÊNCIA PEDIÁTRICA RN 8 E 15 DIAS VIDA

**Irritabilidade/choro
excessivo
20,9%**

**Queixas
respiratórias
22,1%**

MOTIVOS DE IDA À URGÊNCIA PEDIÁTRICA RN > 15 DIAS VIDA

Irritabilidade/choro
excessivo
17,1%

Queixas
respiratórias
25,8%

Lesões
cutâneas
10,8%

INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO NA PROMOÇÃO DO ALEITAMENTO MATERNO

Intervenção do enfermeiro promoção e apoio AM no pré- parto, intraparto e pós-parto

Antes do parto

Decisão de
amamentar;
Programas de
promoção – CPP

Durante o parto

Contato pele a pele
– *golden hour*;
Primeira mamada;
Alojamento conjunto

Após a alta

Visitação
domiciliária;
Apoio comunidade;
Consultas de
vigilância;
Consultores lactação

FISIOLOGIA DA LACTAÇÃO

OCITICINA E A PROLACTINA



Imagem retirada de <https://unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf>

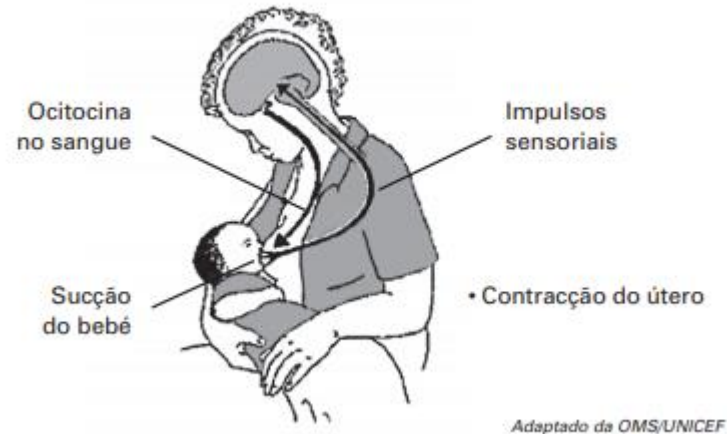


Imagem retirada de <https://unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf>

(Levy&Bértolo,2012)

O REFLEXO DE OCITOCINA E O FATOR INIBIDOR DA LACTAÇÃO

Ajuda

Confiança, Prazer,
Tocar, olhar
ou ouvir o bebê



Dificulta

Stress
Dor
Preocupação

Adaptado da OMS/UNICEF

Imagem retirada de <https://unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf>



Se o leite permanece
na mama, o factor
inibidor faz parar a
produção de leite

Adaptado da OMS/UNICEF

Imagem retirada de <https://unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf6>

(Levy&Bértolo,2012)

CARACTERÍSTICAS LEITE MATERNO



(Wheeler, 2014; Levy&Bértolo, 2012)

ALEITAMENTO MATERNO

SINAIS DE BOA PEGA

Boca bem aberta, lábio inferior para fora ;

Queixo do bebê toca a mama;

Bochecha redonda;

Vizualia-se mais aréola acima da mama do que abaixo

SINAIS DE FOME E SACIEDADE

Bebé começa a acordar/fica mais agitado;

Movimento de busca ou rotação;

Coloca os dedos na boca e chucha

DURAÇÃO E FREQUÊNCIA MAMADAS

Pode ir até aos 30 min;

Em regime livre, 1º mês não exceder mais de 3h entre mamadas;

Verificar sinais de boa pega

(Levy&Bértolo,2012)



Imagem retirada de http://ebooks.medela.com/the-amazing-science-of-mothers-milk-pt?_gl=1*1grylx8*_gcl_aw*R0NMLjE2MTgzOTk4MDIuQ2owS0NRandwZHFEQmhDU0FSSXNBRVVKMGhQamJlZVcyVzM2UFgxYjBfYkpPOTN2MkViY0pvdY04cE84aJ2NnpJRfILWERaS19EMTkwc2FBckE4RUFMd193Y0I.*_ga*MTYxMzYyMjY0MS4xNjE4Mzk5ODAy*_ga_3X51WN270S*MTYxODM5OTgwMi4xLjEuMTYxODM5OTg1MS4w*_ga=2.232121818.456667911.1618399802-1613622641.1618399802&_gac=1.116373876.1618399832.Cj0KCQjwpdqDBhCSARIsAEUJ0hPjbeeW2W36PX1b0_bJO93v2EbcJow-8pO8jRv6zIDYKXDZK_D190saArA9EALw_wcB#/1/25-about-our-ebook

ALEITAMENTO MATERNO

Sinais do bebê

Horário livre

Sem limitar o
tempo

(Levy&Bértolo,2012)

TÉCNICA DE AMAMENTAÇÃO

- ▶ Mãe sentada ou deitada, mas confortável;
- ▶ Bebé virado para a mãe;
- ▶ Braço da mãe apoia o bebé;
- ▶ O bebé deve ir à mama e não contrário;
- ▶ Avaliar se o bebé está a fazer a pega correta;
- ▶ Não interromper a mamada;
- ▶ O bebé deve largar sozinho a mama;
- ▶ Se o bebé quiser oferecer a outra mama;
- ▶ Na mamada seguinte a mãe deve oferecer a mama que não mamou ou que não terminou

(Pereira, 2006)

POSIÇÕES PARA AMAMENTAR



Imagem retirada de <https://www.vectorstock.com/royalty-free-vector/methods-and-position-for-mother-breastfeeding-vector-20882059>

EVOLUÇÃO PONDERAL NO RECÉM-NASCIDO



(Wheeler, 2014)

ESTRATÉGIAS DE ATUAÇÃO NAS DIFICULDADES PRECOSES

INGURGITAMENTO

- Mamadas mais frequentes;
- Massajar a mama e remover manualmente o leite em excesso;
- Aplicar quente antes e durante a mamada e frio após;
- Alternar posições de amamentação



Glândulas Mamárias Normais



Glândulas Mamárias Ingurgitamento

Imagem retirada de <https://blogue.cintramedica.pt/2019/02/aleitamento-materno-dificuldades/>

DOR/FISSURAS MAMILOS

- Verificar e corrigir a pega;
- Iniciar a mamada pelo mamilo não doloroso;
- Manter os mamilos secos e arejados;
- Não interromper a mamada;
- Aplicar leite no final da mamada ou creme próprio;
- Lavar apenas os mamilos 1 vez ao dia

(Levy&Bértolo,2012)

ESTRATÉGIAS DE ATUAÇÃO NAS DIFICULDADES PRECOSES

BLOQUEIO DE DUCTOS

- Amamentar em diferentes posições;
- Segurar a mama sem pressionar;
- Massajar levemente o ducto bloqueado durante a amamentação no sentido do mamilo;
- Usar soutien que apoie e não comprima

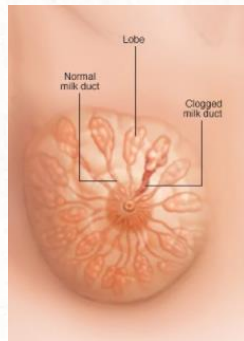


Imagem retirada de <https://www.mayoclinic.org/diseases-es-conditions/mammary-duct-ectasia/symptoms-causes/syc-20374801#dialogid52324620>



Imagem retirada de <https://blogue.cintramedica.pt/2019/02/aleitamento-materno-dificuldades/>

MAMILOS PLANOS/INVERTIDOS

- Se a mama estiver muito cheia retirar manualmente o leite antes de amamentar;
- Evitar o uso de chupetas e tetinas;
- Rodar o mamilo entre os dedos para o tornar mais saliente

(Levy&Bértolo,2012)

EXTRAÇÃO E CONSERVAÇÃO LEITE MATERNO

▶ **FREQUÊNCIA**

- ▶ A cada 3 horas similar ao ritmo do bebê, sem pausa noturna
- ▶ 15 a 20 minutos de duração

▶ **CONSERVAÇÃO**

- ▶ Cada extração em recipientes diferentes (plástico próprio – sacos ou copos)
- ▶ Temperatura ambiente 8 horas
- ▶ Frigorífico 48 horas
- ▶ Congelado, conforme as * do congelador

▶ **COMO ADMINISTRAR**

- ▶ Descongelar à temperatura ambiente
- ▶ Aquecer em banho-maria
- ▶ Juntar leite de diferentes mamadas na hora de dar ao bebê

CONSERVAÇÃO LEITE MATERNO

CONSERVAÇÃO SEGURA DE LEITE MATERNO, EM CASA

LEITE RECÉM EXTRAÍDO (fresco)	Tempo máx.	LEITE CONGELADO	Tempo máx.
À temperatura ambiente (se <25°C)	6/8 horas	No congelador (dentro do frigorífico)	2 semanas
LEITE REFRIGERADO	Tempo máx.	No congelador (separado Tipo Combi)	3/6 meses
Fundo 1.ª prateleira do frigorífico (0/4°C)	8 dias	Na arca frigorífica (-19°C ou + baixo)	+6 meses
Fundo 1.ª prateleira do frigorífico (4/10°C)	3/5 dias*	DESCONGELAÇÃO DO LEITE	Tempo máx.
* Se temp. >5°C depois 3.ª dia. consumir 6 h seguintes		Descongelado dentro do frigorífico	12/24 horas
		Descongelado fora do frigorífico	Imediato

Imagem retirada de <https://unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf>

AUMENTAR A PRODUÇÃO DE LEITE

- ▶ Amamentar sempre que o bebê quiser
- ▶ Amamentar de noite – reflexo de prolactina
- ▶ Extrair leite com bomba sempre que não amamentar
- ▶ Deixar o bebê esvaziar sempre a mama antes de passar para a outra

(Levy&Bértolo,2012)

ESTRATÉGIAS DE EDUCAÇÃO PARENTAL

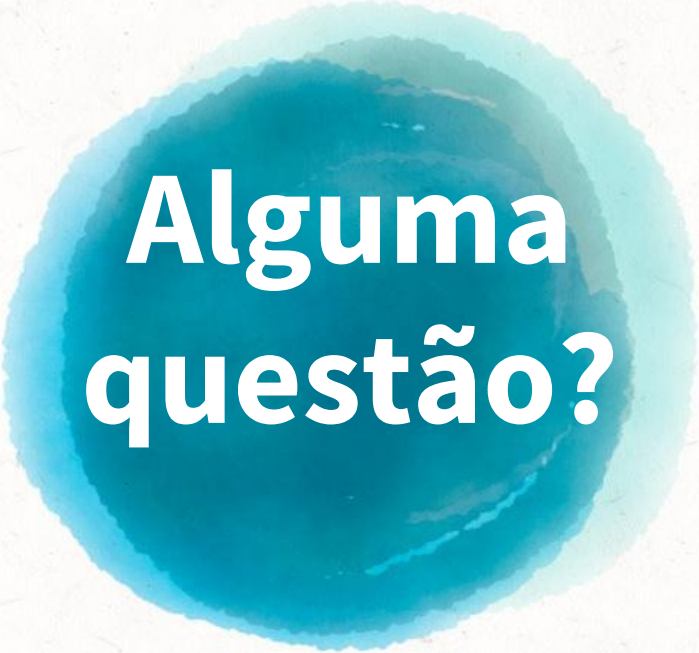
CAPACITAR OS PAIS PARA ...

a amamentação e dificuldades que podem surgir; as características do recém-nascido

INFORMAR SOBRE...

Lactação, sinais de boa pega, alterações na mama e como tratar

**DESENVOLVER EM PARCERIA
COM OS PAIS ESTRATÉGIAS
PARA A RESOLUÇÃO
PROBLEMAS**



**Alguma
questão?**

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ▶ Crenshaw J. T. (2014). Healthy Birth Practice #6: Keep Mother and Baby Together- It's Best for Mother, Baby, and Breastfeeding. *The Journal of perinatal education*, 23(4), 211–217. <https://doi.org/10.1891/1058-1243.23.4.211>
- ▶ Garcia, C., Mascarenhas, I., Teixeira, A. T., Bento, V., Alves, C., & Almeida, H. (2016). Recém-nascidos no serviço de urgência pediátrica: casuísta de um ano. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 47(1), pp. 61-67. Obtido de <http://hdl.handle.net/10400.10/1634>
- ▶ Levy, L., & Bértolo, H. (2012). Manual de aleitamento materno. Lisboa: Comité Português para a UNICEF e Comissão Nacional Iniciativa Hospitais Amigos dos Bebés.
- ▶ Pereira, M. A. (2006). *Aleitamento Materno: importância da correção da pega no sucesso da amamentação*. Loures: Lusociência
- ▶ Prime, D., Sakalidis, V., & Schärer-Hernández, N. (march de 2018). *A maravilhosa ciência do leite materno*. Obtido de http://ebooks.medela.com/the-amazing-science-of-mothers-milk-pt?_gl=1*1grylx8*_gcl_aw*R0NMLjE2MTgzOTk4MDluQ2owS0NRandwZHFEQmhDU0FSSXNBRVVKMGhQamJIZVcyVzM2UFgxYjBfYkpPOTN2MkViY0pvdY04cE84alJ2NnpJRFILWERaS19EMTkwc2FBckE5RUFMd193Y0I.*_ga*MTYxMzYyMjY0MS4xNjE4
- ▶ Wheeler, B. J. (2014). Promoção da saúde do recém-nascido e da família. Em M. J. Honckenberry, & D. Wilson, *Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed., Vol. I, pp. 240-293). Loures: Lusociência

MATERIAL DE APOIO

- ▶ **Ebook Medela** <http://ebooks.medela.com/the-amazing-science-of-mothers-milk-pt>
- ▶ **Manual aleitamento materno** Unicef <https://unicef.pt/media/1581/6-manual-do-aleitamento-materno.pdf>
- ▶ Folheto Como resolver pequenos problemas amamentação
- ▶ Folheto Vantagens da amamentação
- ▶ Folheto sobre extração e conservação de leite materno

Materiais disponíveis na pasta do aleitamento materno

ÓBRIGADA
PELA
ATENÇÃO



Imagem retirada de
https://thumbs.web.sapo.id/?W=800&H=0&delay_optim=1&epic=ZTdl+v8lpzdo3r1Oes/1HHOnof9XSJbM57+/Jwjjet0kX5h/uDJYJFioemoCV1zbzlmdk5VD7KePHrdS/d5gdVoYonPjlqv7YiyXgnf58cx7ujhA=

APÊNDICE IV

Ficha de avaliação da sessão

Ficha de Avaliação da Sessão de Formação:

Com vista a melhorar formações futuras no da Promoção das competência parentais, gostaria que preenchesse esta Ficha de Avaliação, relativamente à sessão em que participou:

A sua opinião é de extrema importância.

Grata pela sua disponibilidade.

Carla Nunes

(Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

* Required

Ficha de Avaliação da Sessão de Formação:

Conhecimentos Iniciais e Expectativas

Assinale a resposta que considera mais adequada.

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

- 1 - Nada Satisfeito
- 2 - Pouco Satisfeito
- 3 - Satisfeito
- 4 - Muito Satisfeito

1. Tendo em conta as suas expetativas para a formação, considera-se: *

Mark only one oval.

1 2 3 4

Nada Satisfeito Muito Satisfeito

Desempenho do Formador

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

- 1 - Não Adequado
- 2 - Parcialmente Adequado
- 3 - Adequado
- 4 - Muito Adequado

2. Relativamente à clareza na transmissão dos conteúdos, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

3. Relativamente ao clima propício à participação, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

4. Relativamente ao domínio dos assuntos expostos, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5. Relativamente aos métodos utilizados, considera que foram: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Funcionamento da Sessão de Formação

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

- 1 - Não Adequado
- 2 - Parcialmente Adequado
- 3 - Adequado
- 4 - Muito Adequado

6. Relativamente aos objetivos, considera que foram: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Relativamente ao conteúdo da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Relativamente à estrutura da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Relativamente à sua quantidade e qualidade, os materiais pedagógicos foram: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

10. Relativamente à duração da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Resultados Alcançados

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

1 - Insuficiente

2 - Suficiente

3 - Bom

4 - Excelente

11. Como classifica os resultados de aprendizagem obtidos pela frequência desta formação? *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Na sua opinião, quais os pontos fortes e fracos desta formação?

13. Que sugestões de melhoria gostaria de fazer?

14. Nome (facultativo)

15. Data de preenchimento *

Example: January 7, 2019

Muito Obrigada
Pela Sua
Colaboração

Carla Nunes
(Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil
e Pediatria - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

Conhecimentos Iniciais e
Expectativas

Assinale a resposta que considera mais adequada.
Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:
1 - Nada Satisfeito
2 - Pouco Satisfeito
3 - Satisfeito
4 - Muito Satisfeito

16. Tendo em conta as suas expetativas para a formação, considera-se: *

Mark only one oval.

1 2 3 4

Nada Satisfeito Muito Satisfeito

Desempenho do Formador

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:
1 - Não Adequado
2 - Parcialmente Adequado
3 - Adequado
4 - Muito Adequado

17. Relativamente à clareza na transmissão dos conteúdos, considera que foi: *

Mark only one oval.

1 2 3 4

18. Relativamente ao clima propício à participação, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

19. Relativamente ao domínio dos assuntos expostos, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

20. Relativamente aos métodos utilizados, considera que foram: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Funcionamento da Sessão de Formação

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:
1 - Não Adequado
2 - Parcialmente Adequado
3 - Adequado
4 - Muito Adequado

21. Relativamente aos objetivos, considera que foram: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. Relativamente ao conteúdo da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

23. Relativamente à estrutura da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24. Relativamente à sua quantidade e qualidade, os materiais pedagógicos foram: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

25. Relativamente à duração da sessão, considera que foi: *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Resultados Alcançados

Na sua avaliação, utilize a seguinte escala:

- 1 - Insuficiente
- 2 - Suficiente
- 3 - Bom
- 4 - Excelente

26. Como classifica os resultados de aprendizagem obtidos pela frequência desta formação? *

Mark only one oval.

1	2	3	4
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

27. Na sua opinião, quais os pontos fortes e fracos desta formação?

28. Que sugestões de melhoria gostaria de fazer?

29. Nome (facultativo)

30. Data de preenchimento *

Example: January 7, 2019

Muito Obrigada
Pela Sua
Colaboração

Carla Nunes
(Mestranda na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil
e Pediatria - Escola Superior de Enfermagem de Lisboa)

This content is neither created nor endorsed by Google.

Google Forms

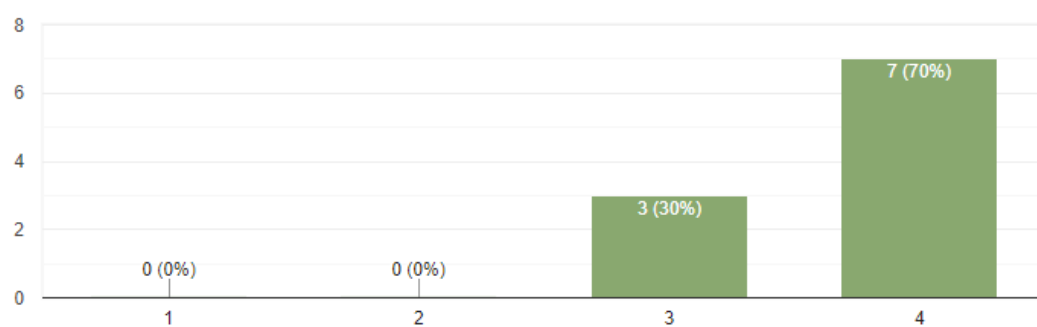
APÊNDICE V

Resultados do questionário de avaliação da sessão de formação

Conhecimentos Iniciais e Expectativas

Tendo em conta as suas expectativas para a formação, considera-se:

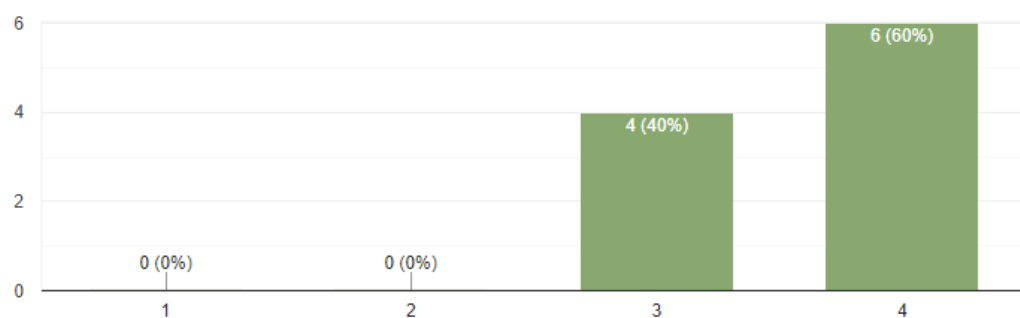
10 respostas



Desempenho do Formador

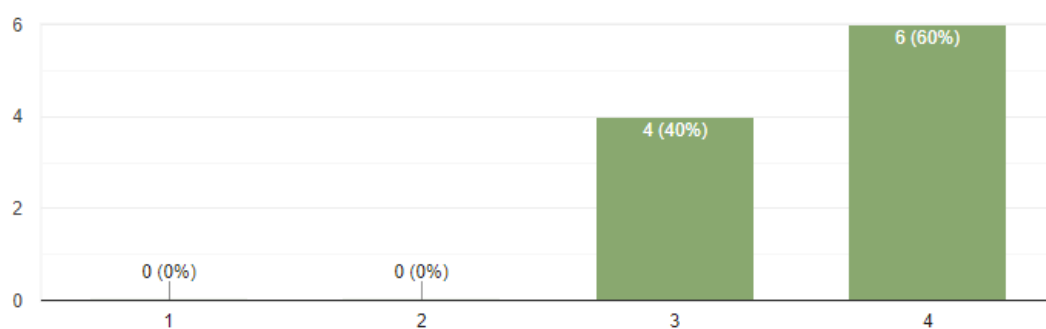
Relativamente à clareza na transmissão dos conteúdos, considera que foi:

10 respostas



Relativamente ao clima propício à participação, considera que foi:

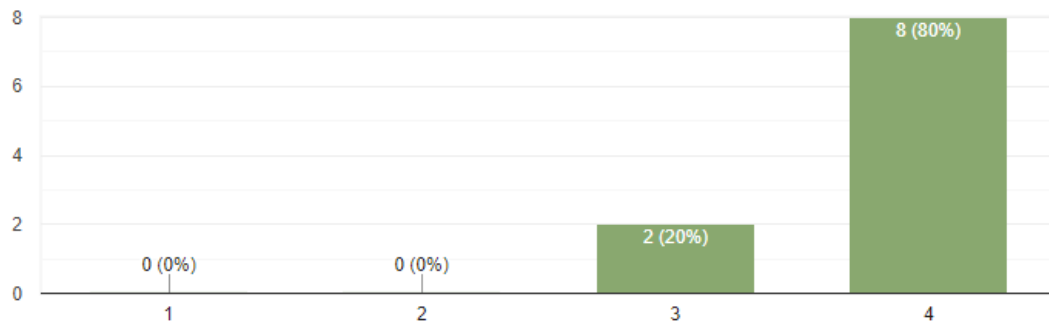
10 respostas



Relativamente ao domínio dos assuntos expostos, considera que foi:



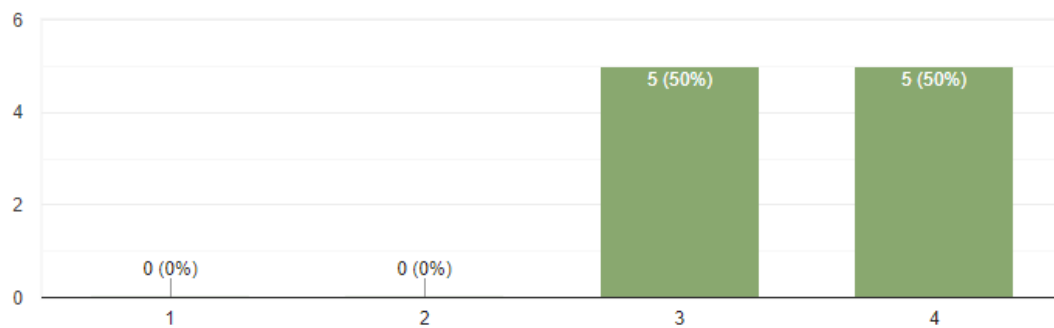
10 responses



Relativamente aos métodos utilizados, considera que foram:



10 responses

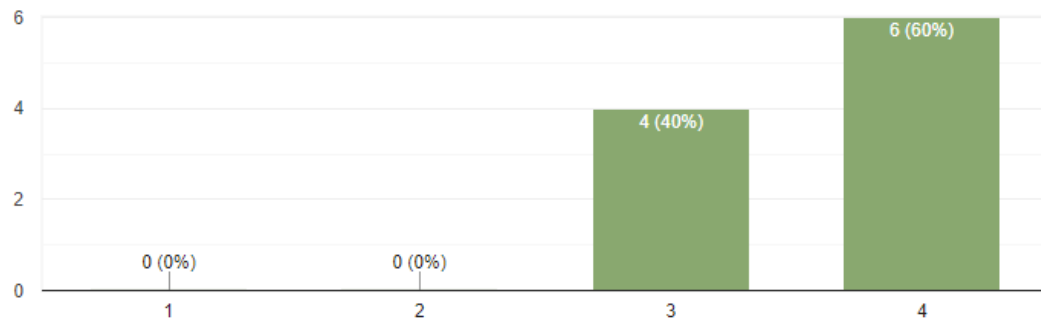


Funcionamento da Sessão de Formação

Relativamente aos objetivos, considera que foram:



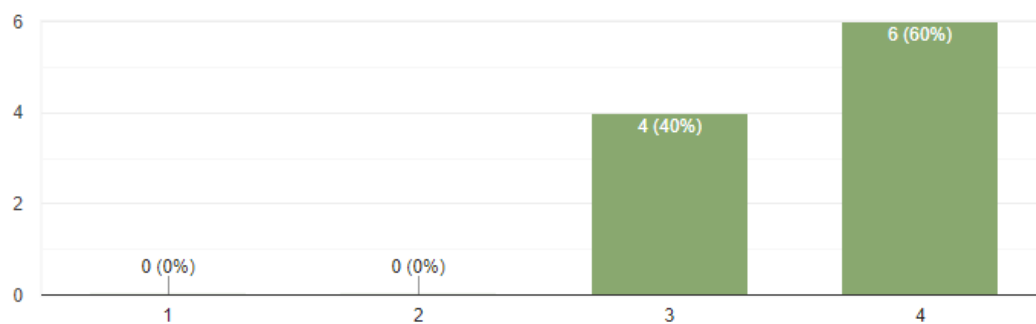
10 responses



Relativamente ao conteúdo da sessão, considera que foi:

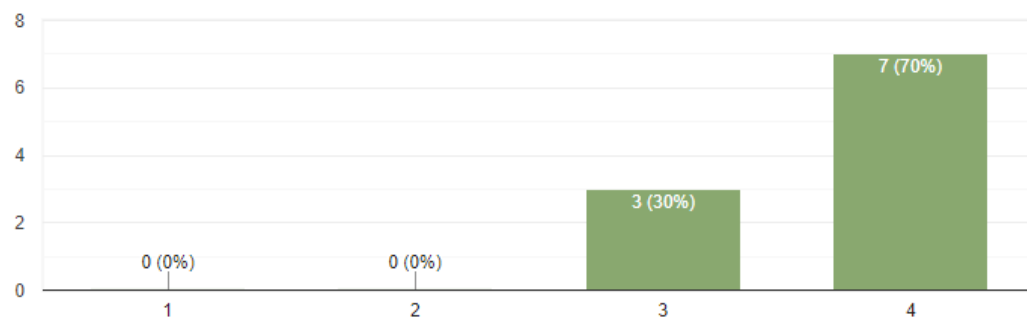


10 responses



Relativamente à estrutura da sessão, considera que foi:

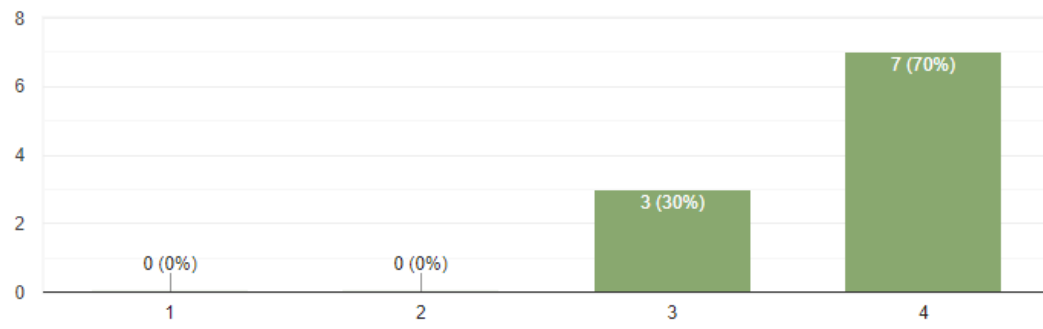
10 responses



Relativamente à sua quantidade e qualidade, os materiais pedagógicos foram:

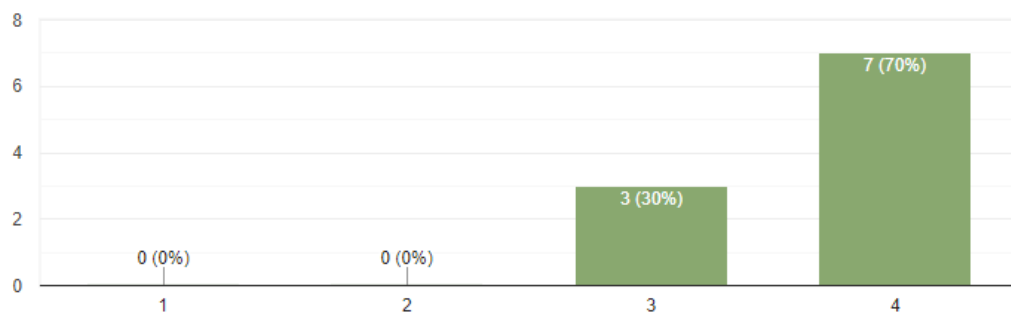


10 responses



Relativamente à duração da sessão, considera que foi:

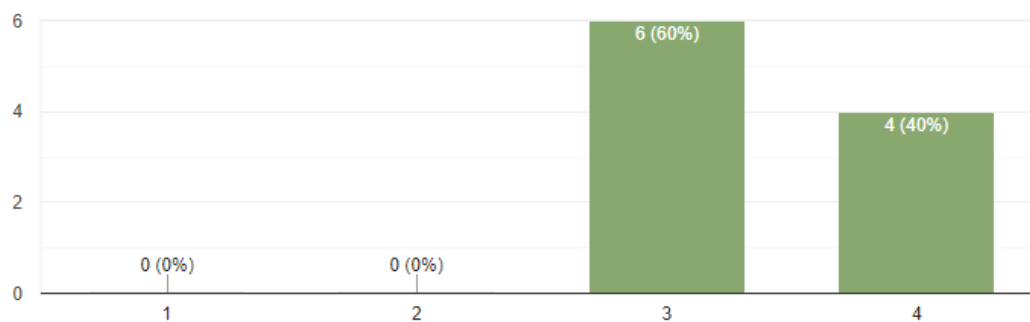
10 responses



Resultados Alcançados

Como classifica os resultados de aprendizagem obtidos pela frequência desta formação?

10 responses



Na sua opinião, quais os pontos fortes e fracos desta formação?

2 responses

Um pouco repetitiva em certos assuntos q

Saliento a clareza na transmissão da informação.

Que sugestões de melhoria gostaria de fazer?

0 responses

No responses yet for this question.