

**SIMONE SILVEIRA PASIN**

**VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO *PAEDIATRIC PAIN PROFILE* PARA AVALIAÇÃO DE DOR EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL GRAVE**

Dissertação de mestrado apresentada como requisito parcial para obtenção de título de mestre em Enfermagem, inserido na linha de pesquisa Políticas e Práticas de Saúde e Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Elizeth Heldt

**Porto Alegre**

**2011**

## **DADOS INTERNACIONAIS PARA CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)**

P282v Pasin, Simone Silveira

Validação transcultural do instrumento Paediatric Pain Profile para avaliação de dor em crianças com paralisia cerebral grave – [manuscrito] / Simone Silveira Pasin. – 2011.

82 f.: il.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2011.

Orientação: Elizeth Paz da Silva Heldt

1. Paralisia cerebral 2. Dor 3. Enfermagem 4. Estudos de validação I. Heldt, Elizeth II. Título

**Catálogo na publicação: Biblioteca da Escola de Enfermagem – UFRGS**

**SIMONE SILVEIRA PASIN**

**Validação transcultural do instrumento Paedriatic Pain Profile para avaliação de dor em crianças com paralisia cerebral grave.**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 05 de dezembro de 2011.

**BANCA EXAMINADORA**

Profa. Dra. Elizeth Paz da Silva Heldt: Elizeth Heldt  
Presidente – PPGENF/UFRGS

Profa. Dra. Anne Marie Weissheimer: Anne Marie Weissheimer  
Membro – EENF/UFRGS

Profa. Dra. Maria da Graça Oliveira Crossetti: Maria da Graça Oliveira Crossetti  
Membro – PPGENF/UFRGS

Profa. Dra. Maria Luzia Chollopetz da Cunha: Maria Luzia Chollopetz da Cunha  
Membro – PPGENF/UFRGS

## AGRADECIMENTOS

À Elizeth, minha orientadora amada, profissional competente, excelente pessoa. Do nosso encontro, soube do meu tempo. Contribuíste para que o período do mestrado tivesse ares prazerosos.

À Anne Marie Weissheimer e Wolnei Caumo, que foram essenciais nos primeiros passos para o aprendizado em estudo de validação.

Às enfermeiras do Grupo de Estudos da Dor em Pediatria do HCPA, por contribuírem com o problema, evidenciarem a necessidade de ação e serem eternas parceiras.

Às amigas Carem Lovatto, Melissa Hemesath e Fabiana Martins, cujo apoio incondicional e bondade representaram um suporte fabuloso, além da parceria nos cafés. Vocês são incríveis. Sinto-me privilegiada em tê-las bem pertinho. À Giovana Flores, com seu entusiasmo contagiante, observadora ativa e ouvido eclesialístico, minha gratidão.

À Heloísa Hoefel e Margarita Unicovsky, que me mostraram que o papel docente pode ser exercido em diversos espaços e todo o tempo, pela liberdade concedida e adequação dos horários para as atividades assistenciais e acadêmicas.

À Tabata de Cavatá e Francine Duarte, bolsistas de iniciação científica, sem a dedicação das quais, eu não teria conseguido fazer nem a metade. Vocês serão profissionais de alta qualidade.

À Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em especial ao corpo docente da Escola de Enfermagem e da Faculdade de Medicina, sempre presentes na minha formação, pelo estímulo ao questionamento e à inquietação.

À Eleonora Pegorini, presidente da Casa do Menino Jesus de Praga, que com o seu entusiasmo possibilitou meu convívio com as crianças e os cuidadores da casa, onde percebi o real impacto deste estudo. Ao Professor Irineo Agostini, que promoveu a nossa aproximação.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, instituição formada por pessoas, palco do meu desenvolvimento pessoal e profissional, pela estrutura para a construção do conhecimento. À Vânia Harikata, pela disponibilidade para o tratamento estatístico.

Aos meus pais, por tudo. E à família: irmãos e irmãs, pais destes, cunhados e cunhadas, e seus filhos, sogra, e todos os agregados que uma grande família possui, por fazerem parte da minha vida. Em especial ao Tito (DJ Mariola) e a Tina (futura guitarrista), meus irmãos adorados de quem me orgulho muito.

E ao Fábio, grande e divertido parceiro, pessoa generosa, meu grande amor, pelo apoio incondicional e amplo estímulo.

*A compaixão é uma emoção instável. Ela precisa ser traduzida em ação, do contrário definha. A questão é o que fazer com os sentimentos que vieram à tona, com o conhecimento que foi transmitido. Se sentirmos que não há nada que “nós” possamos fazer – mas quem é esse “nós”? – e também nada que “eles” possam fazer – mas quem são “eles” ? –, passamos a nos sentir entediados, cínicos, apáticos. (...). É a passividade que embota o sentimento.*

*Susan Sontag*

## RESUMO

A dor é um sintoma prevalente nas crianças com paralisia cerebral (PC) grave, devido principalmente a progressão de contraturas musculares, deformidades ósseas, refluxo gastroesofágico e infecções de repetição. Tendo em vista que nessa população predomina a falta de comunicação verbal, tanto o diagnóstico de dor quanto a avaliação do tratamento analgésico são negligenciados. O *Paediatric Pain Profile* (PPP) é um instrumento composto por 20 itens para avaliar comportamentos indicativos de dor em PC grave, porém não está validado no nosso meio. O presente estudo tem por objetivo efetivar a validação transcultural da versão em português do PPP para avaliação da dor em crianças com PC grave. Utilizou-se o referencial de Beaton e colaboradores para validação transcultural de instrumentos para medidas em saúde. O estudo foi realizado em uma instituição filantrópica e em hospital universitário, entre maio de 2010 e agosto de 2011. Foram incluídas crianças com PC grave, os respectivos cuidadores de referência e profissionais da saúde. Primeiramente, ocorreu a fase de tradução, retradução e avaliação da clareza do instrumento. De posse da versão final traduzida, procedeu-se à avaliação das propriedades psicométricas de consistência interna, estabilidade (teste-reteste) e confiabilidade interavaliadores. A Escala Análoga Visual (EAV) foi utilizada como instrumento concorrente. Um total de 236 aplicações do PPP foi realizado em 45 crianças com PC grave: 30 aplicações para avaliar a clareza do instrumento e 206 para verificar as propriedades psicométricas. A consistência interna dos itens do PPP apresentou alfa de Cronbach = 0,864 e não ocorreu diferença significativa entre o teste e reteste ( $p=0,271$ ). Não foi encontrada concordância dos escores totais do PPP entre o cuidador de referência e os avaliadores profissionais. Entretanto, houve correlação significativa do escore total do PPP e o total da escala concorrente EAV para os cuidadores de referência ( $\rho=0,598$ ;  $p<0,001$ ), para os avaliadores 1 ( $\rho=0,677$ ;  $p<0,001$ ) e para os avaliadores 2 ( $\rho=0,454$ ;  $p=0,002$ ). A versão do PPP adaptada para o português do Brasil demonstrou boa consistência interna e estabilidade ao longo do tempo. É provável que a falta de convívio prévio com as crianças com PC tenha determinado a falta de confiabilidade interavaliadores. Portanto, a validação transcultural do PPP está estabelecida e a precisão da avaliação da dor depende da qualidade das observações, sendo mais precisa quando o instrumento é utilizado em conjunto com os cuidadores que estão familiarizados com a criança.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral. Dor. Enfermagem. Estudos de validação.

## ABSTRACT

Pain is a prevalent symptom in children with severe cerebral palsy (CP) especially because of progressing muscle contractions, bone deformities, gastroesophageal reflux and recurrent infections. Considering the lack of verbal communication in this population, both the pain diagnosis and the assessment of the analgesic treatment are often neglected. The Paediatric Pain Profile (PPP) is a instrument comprising 20 items to assess behaviors indicative of pain in severe CP; however, it is not validated to Brazilian Portuguese. The purpose of this study is to transculturally validate the PPP to assess pain in children with severe CP. We used Beaton et al as a reference for the cross-cultural validation of health-related instrument. The study was carried out at a philanthropic institution for children with severe CP and a university hospital among May 2010 and August 2011. Children with severe CP, parents, their respective primary caregivers and health professionals were included. First of all, the instrument was translated, back-translated, and had its clarity assessed. Once the final version had been translated, we evaluated the psychometric properties of internal consistency, stability (test-retest) and inter-rater reliability. The Visual Analogue Scale (VAS) was used as a concurrent instrument. A total of 236 PPP were applied to 45 children with severe CP: 30 applications were meant to evaluate instrument clarity, 206 to check the psychometric properties. The internal consistency of PPP items presented Cronbach's alpha = 0.864 and there were no significant differences between the test and retest ( $p=0.271$ ). We did not find an agreement of the total PPP scores among primary caregivers and the health professionals evaluators. However, there was a significant correlation of the total PPP score and the competing VAS scale total for primary caregivers ( $\rho=0.598$ ;  $p < 0.001$ ), evaluators 1 ( $\rho = 0.677$ ;  $p < 0.001$ ) and evaluators 2 ( $\rho = 0.454$ ;  $p = 0.002$ ). The PPP translation into Portuguese showed good internal consistency and stability over time. It is likely the lack of previous experience with CP children was responsible for the lack of reliability among evaluators. Therefore, the PPP cross-cultural validation has been established and the pain assessment accuracy depends on the quality of observation. Such accuracy is greater when the PPP is used together by caregivers with the child.

**Keywords:** Cerebral palsy. Pain. Nursing. Validation studies.

## RESUMEN

El dolor es un síntoma prevalente en los niños con parálisis cerebral (PC) grave, debido principalmente a la progresión de contracturas musculares, deformidades óseas, reflujo gastroesofágico e infecciones de repetición. Como en esta población predomina la falta de comunicación verbal, tanto el diagnóstico de dolor y la evaluación del tratamiento analgésico son negligenciados. El *Paediatric Pain Profile* (PPP) es un instrumento compuesto por 20 ítems para evaluar comportamientos indicativos de dolor en PC grave, pero no está validado en nuestro medio. El presente estudio tiene por objetivo efectuar la validación transcultural de la versión en portugués del PPP para evaluación del dolor en niños con PC grave. Se utilizó referencial de Beaton et al para validación transcultural de instrumentos para medidas en salud. El estudio se realizó en una institución filantrópica y en un hospital universitario, entre mayo 2010 y agosto de 2011. Se incluyeron niños con PC grave, los respectivos cuidadores de referencia y profesionales de la salud. Primero, ocurrió la etapa de traducción, retraducción, evaluación de la claridad del instrumento. De posesión de la versión final traducida, se realizó la evaluación de las propiedades psicométricas de consistencia interna, estabilidad (test-retest) y confiabilidad interevaluadores. La Escala Análoga Visual (EAV) se utilizó como instrumento concurrente. Un total de 236 aplicaciones del PPP se realizó en 45 niños con PC grave: 30 aplicaciones fueron para evaluar la claridad del instrumento, 206 para verificar las propiedades psicométricas. La consistencia interna de los ítems del PPP presentó alfa de Cronbach = 0,864 y no ocurrió diferencia significativa entre el test y retest ( $p=0,271$ ). No se encontró concordancia de los resultados totales del PPP entre el cuidador de referencia y los evaluadores profesionales. Sin embargo, hubo correlación significativa del resultado total del PPP y el total de la escala concurrente EAV para los cuidadores de referencia ( $\rho=0,598$ ;  $p < 0,001$ ), para los evaluadores 1 ( $\rho = 0,677$ ;  $p < 0,001$ ) y para los evaluadores 2 ( $\rho = 0,454$ ;  $p = 0,002$ ). La versión del PPP adaptada al portugués de Brasil demostró buena consistencia interna y estabilidad a lo largo del tiempo. Es probable que la falta de convivencia previa con los niños con PC haya determinado la falta de confiabilidad interevaluadores. Por lo tanto, la validación transcultural del PPP está establecida y la exactitud de la evaluación del dolor depende de la calidad de las observaciones, siendo más precisa si se utiliza en conjunto con los cuidadores que están familiarizados con el niño.

**Palabras-clave:** Parálisis cerebral. Dolor. Enfermería. Estudios de validación.

## LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1	Diagrama de fluxo de desenvolvimento e de inclusão da amostra, de acordo com as fases do estudo.	44
Quadro 1	Escala original, traduções e consenso entre tradutores	51
Quadro 2	Escala original, versão da tradução e versão de consenso da retradução	52
Figura 2	Boxplot do escore final do PPP de 30 crianças durante a avaliação da confiabilidade intra-avaliadores	57
Figura 3	Boxplot do escore total do PPP de 43 crianças durante a avaliação da confiabilidade interavaliadores	59

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Características demográficas e clínicas da amostra (n=45)	49
Tabela 2	Dados demográficos da amostra por categoria profissional, cuidadores e pais para avaliação da clareza do PPP	53
Tabela 3	Grau de clareza de cada item do PPP e correlação com o tempo de experiência e anos de estudo dos profissionais e cuidadores	54
Tabela 4	Consistência interna de cada item do PPP em português falado no Brasil	56
Tabela 5	Correlação interavaliadores dos escores de cada um dos itens do PPP	60

## LISTA DE ABREVIATURAS

ANOVA	Análise de Variância
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHIPPS	<i>Children's and Infants' Postoperative Pain Scale</i>
CMJP	Casa do Menino Jesus de Praga
COMPESQ	Comissão de Pesquisa
DESS	<i>Douleur Enfant San Salvador Echelle</i>
DP	Desvio Padrão
EAV	Escala Análoga Visual
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FLACC	<i>Faces, Legs, Activity, Cry e Consolability</i>
GMFCS	Escala de Classificação da Função Motora Grossa
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
ICC	Coefficiente de Correlação Intraclases
ICDDN	Inventário de Comportamentos de Dor na Deficiência Neurológica
NCCPC-R	<i>Non-Communicating Children's Pain Checklist- Revised</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia cerebral
PICIC	<i>Pain Indicator for Communicatively Impaired Children</i>
PPP	<i>Paediatric Pain Profile</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCT	Teoria Clássica dos Testes
TRI	Teoria de Resposta ao Item

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	14
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	19
<b>2.1</b>	<b>Geral</b>	19
<b>2.2</b>	<b>Específicos</b>	19
<b>3</b>	<b>REVISÃO BIBLIOGRÁFICA</b>	20
<b>3.1</b>	<b>Dor em paralisia cerebral</b>	20
<b>3.2</b>	<b>Mensuração de dados de saúde</b>	23
3.2.1	Processo de adaptação transcultural	24
3.2.2	Padrões de instrumentos: descrição da psicometria	27
<b>3.3</b>	<b>Mensuração de dor em crianças com paralisia cerebral grave</b>	32
<b>3.4</b>	<b>Mensuração de dor por procuração</b>	37
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b>	39
<b>4.1</b>	<b>Delineamento do estudo</b>	39
<b>4.2</b>	<b>Instrumento do estudo</b>	39
<b>4.3</b>	<b>Campo do estudo</b>	40
<b>4.4</b>	<b>Amostra</b>	41
<b>4.5</b>	<b>Descrição das fases do estudo</b>	43
4.5.1	Primeira fase: tradução e adaptação transcultural	43
4.5.2	Segunda fase: validação das propriedades psicométricas	45
<b>4.6</b>	<b>Análise estatística</b>	46
<b>4.7</b>	<b>Considerações éticas</b>	46
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b>	48
<b>5.1</b>	<b>Características da população em estudo</b>	48
<b>5.2</b>	<b>Tradução, adaptação e equivalência semântica</b>	50
<b>5.3</b>	<b>Avaliação da clareza</b>	52
<b>5.4</b>	<b>Validação das propriedades psicométricas</b>	56
5.4.1	Confiabilidade interna	56
5.4.2	Confiabilidade intra-avaliadores	57
5.4.3	Confiabilidade interavaliadores	58
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	61
<b>7</b>	<b>CONCLUSÕES</b>	64

<b>REFERÊNCIAS</b>		65
ANEXO A	Paediatric Pain Profile	70
ANEXO B	Autorização para validação transcultural do PPP para o português falado no Brasil	71
ANEXO C	Carta de aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul	72
ANEXO D	Carta de aprovação pela Comissão de Ética em Pesquisa do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre	73
ANEXO F	Carta de aprovação da retradução pela autora do PPP	74
APÊNDICE A	Instrumento de coleta de dados demográficos e clínicos	75
APÊNDICE B	Avaliação da clareza do instrumento	77
APÊNDICE C	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participantes da etapa do comitê de especialistas	78
APÊNDICE D	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais da saúde	79
APÊNDICE E	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação no estudo e uso de imagem em vídeo da criança com paralisia cerebral	80
APÊNDICE F	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação no estudo e uso de imagem das crianças da Casa do Menino Jesus de Praga	81
APÊNDICE G	Versão final do PPP para o português falado no Brasil	82

## 1 INTRODUÇÃO

A dor é individual e multidimensional, interferindo negativamente na qualidade de vida <sup>1, 2</sup>. Como conceito, trata-se de uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual real ou potencial, sendo descrita em termos de tal dano <sup>3</sup>.

Apresenta-se como um sintoma recorrente em crianças com paralisia cerebral grave <sup>1, 2, 4, 5</sup> devido a progressão de contraturas musculares, deformidades ósseas e manifestações musculoesqueléticas, como deslocamento do quadril <sup>6</sup>, alterações das articulações e da coluna espinal, esofagite, refluxo gastroesofágico e infecções de repetição <sup>1, 7</sup>.

Em um estudo com relatos de cuidadores, observou-se a ocorrência significativa de dor intensa e diária em 11% das crianças com paralisia cerebral, principalmente naquelas com gastrostomia e/ou deficiências motoras graves <sup>5</sup>. Essas manifestações orgânicas são consideradas preditores da ocorrência de dor.

A paralisia cerebral (PC) é definida como um grupo de distúrbios permanentes do movimento e da postura. O funcionamento motor da criança com PC é acompanhado de alterações dos sentidos, da percepção, da cognição, da comunicação e do comportamento. Contudo, a carência de recursos individuais dessa população para a comunicação contribui para a deficiência na avaliação e no manejo da dor, com maior exposição à morbidade <sup>6, 8</sup>. A PC é a causa mais comum de comprometimento multifatorial na infância <sup>6</sup>.

No Brasil, um estudo retrospectivo de 850 casos de portadores de deficiência, num período de 10 anos (1981-1990), evidenciou que 654 pessoas (76,9%) eram portadoras de deficiência mental e 196 de deficiências múltiplas, das quais 106 (12,5%) com PC <sup>9</sup>. Entre os casos de PC, 32 (16,3%) foram causados por fatores diversos, como os agentes etiológicos envolvidos na agressão ao sistema nervoso central (SNC) nos períodos pré e perinatais, enquanto 31 (15,8%) por fatores ignorados. A terceira causa mais prevalente de PC (14,7%) foi a anoxia perinatal (n=29) <sup>9</sup>. Quanto aos fatores perinatais, o estudo demonstrou que os agentes infecciosos, como a rubéola e a toxoplasmose pré-natais, foram causadores de 10 (5,1%) casos. Quanto aos fatores pós-natais, as infecções, como a meningite e as meningoencefalites, predominaram em 14 (7,1%) casos de um total de 196 analisados <sup>9</sup>.

Em um estudo retrospectivo com amostra de 100 crianças com PC acompanhadas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) de 1979 a 1983, foram observados fatores etiológicos pré-natais em 35 casos, asfixia perinatal em 38 casos e fatores pós-natais em outros 10 casos, sendo a ameaça de aborto a possibilidade etiológica mais frequente <sup>6</sup>.

Por não ser uma patologia de notificação compulsória, a PC apresenta difícil avaliação em termos de incidência, inclusive nos países do primeiro mundo, como na Inglaterra e nos Estados Unidos. Dados apontam para 1,5 caso por 1.000 nascidos vivos e entre 1,5 e 5,9 por 1.000 nascidos, respectivamente<sup>9,10</sup>.

A morbidade da PC aumentou nos países industrializados em função da redução da mortalidade perinatal e do aumento de sobreviventes prematuros e com baixo peso<sup>2, 9, 10</sup> causando encefalopatia de tipos e graus variados, provocada por alterações e/ou interferências na formação, no amadurecimento e na evolução do encéfalo e limitação da atividade atribuída a distúrbios não progressivos que ocorreram no desenvolvimento do cérebro no período fetal ou infantil<sup>11</sup>.

Esses problemas resultam em dificuldades com gravidade variável para deambulação, alimentação e deglutição, coordenação dos movimentos oculares, articulação da fala e problemas secundários no comportamento social e função musculoesquelética<sup>12</sup>. Atenta a essa realidade, a Organização Mundial de Saúde (OMS), em recente relatório, recomendou a elaboração de diretrizes específicas às crianças com déficit cognitivo, pré-verbais ou em estados neurológicos não verbais em que a inabilidade em comunicar-se é a maior barreira para a adequação diagnóstica e o manejo analgésico<sup>13</sup>.

No Brasil, é por meio do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que o Estado está obrigado a prestar atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, garantindo atendimento especializado aos portadores de deficiência<sup>14</sup>. Para a criança e o adolescente hospitalizado, o estatuto garante o direito a não sentirem dor quando há meios de evitá-la. Para o cumprimento dessas premissas, é imprescindível a sistematização do cuidado à criança com dor ou risco para dor advinda de condição patológica ou procedimento doloroso<sup>15</sup>.

O presente estudo tem como tema a avaliação da dor em crianças com PC. O interesse pelo assunto surgiu a partir de debates ocorridos nos grupos de estudos sobre dor em um hospital universitário, como objetivo de delinear a implantação da avaliação sistematizada da dor no adulto e na criança no cotidiano dos cuidados à saúde. Contudo, foram percebidas lacunas no cuidado prestado às crianças com PC, como, por exemplo, a falta de instrumentos para avaliar a presença de dor nessa população específica.

Embora o autorrelato seja considerado o padrão-ouro para avaliação de estados subjetivos<sup>1, 4, 16</sup>, crianças com PC grave não têm habilidades de comunicação verbal para informar a presença de dor<sup>1, 4, 8, 17</sup> ou para avaliar a adequação do tratamento analgésico medicamentoso ou não<sup>18</sup>. Portanto, responder à questão sobre como avaliar a presença de dor não é tão simples, especialmente porque a pergunta não é “Como as crianças com PC

demonstram dor?”, mas sim “Como uma menina de 15 anos portadora de PC que não tem capacidade verbal demonstra dor devido a cólica menstrual?”.

Assim, as crianças com PC grave dependem dos pais ou cuidadores de referência e de instrumentos observacionais estruturados para detectar a presença de dor<sup>17</sup> e avaliar a eficácia do tratamento analgésico instituído<sup>1,4</sup>. Desse modo, a utilização de instrumentos de avaliação de dor nesse grupo tem sido o foco em investigações em estudos internacionais quando o autorrelato não é possível de se obter<sup>19-23</sup>, compondo instrumentos observacionais como estratégia alternativa e recomendada<sup>18, 23, 24</sup> e havendo entre elas mais semelhanças do que diferenças. Por isso, estudos brasileiros foram realizados com o objetivo de adequar as escalas de dor para crianças pré-verbais em período pós-operatório<sup>25</sup> e as escalas de avaliação de sedação de atividade motora de crianças em ventilação mecânica em unidade de terapia intensiva pediátrica<sup>26</sup>.

Entretanto, quando utilizados para avaliar comportamentos de dor em crianças com PC grave, os instrumentos observacionais podem ser pouco específicos. Os itens que correspondem a manifestações de ansiedade, sinais característicos de dor, manifestações motoras incomuns ou dificuldades para dormir podem não se referir a um estado comum<sup>23</sup>. Considera-se que comportamentos típicos, como gemidos, mudanças faciais e corporais, podem não refletir a presença de dor, enquanto outros comportamentos idiossincráticos, como aumento dos tremores, respostas rápidas relacionadas ao cuidado, aumento dos movimentos mastigatórios ou do tônus muscular, podem estar relacionadas à dor<sup>4, 23</sup>. Portanto, o uso de instrumentos validados permite identificar e manejar a dor de criança com PC grave<sup>4, 20, 27</sup>. Porém, tais instrumentos ainda não estão disponíveis no Brasil para avaliação da dor nessa população específica.

Na busca por alternativas, identificou-se o *Paediatric Pain Profile* (PPP) (ANEXO A) como instrumento de avaliação e monitoramento da presença de dor e do tratamento analgésico adequado em crianças com PC, cujo comportamento – mais do que a verbalização – é interpretado como determinante da presença algica<sup>17</sup>. O instrumento PPP foi desenvolvido no Reino Unido para auxiliar os profissionais da saúde e os cuidadores na avaliação sistematizada da dor em crianças com PC grave e impossibilitadas de se comunicar através da fala. Essas deficiências indicam que as crianças são dependentes da interpretação dos sinais da presença de dor e da efetividade do tratamento analgésico.

O PPP foi elaborado para auxiliar na documentação e na mensuração do comportamento da dor e na resposta ao tratamento analgésico, habilitando cuidadores e profissionais da saúde a avaliarem o perfil de dor em casos de PC grave<sup>4, 8, 17</sup>. A construção

final do instrumento baseou-se na validação das propriedades psicométricas dos comportamentos apresentados pelos sujeitos como sendo os mais importantes indicadores da presença de dor nessa população<sup>8,17</sup>.

Considerou-se, para escolha do PPP como objeto deste estudo, a metodologia utilizada pelos autores, que partiram da análise do discurso de cuidadores e de profissionais da saúde para a construção de um modelo teórico na elaboração dos itens do instrumento<sup>4</sup>. Além disto, por ser breve, com 20 itens para avaliação de comportamento por pais, cuidadores e profissionais da saúde, audita-se que o PPP mostra-se viável em termos de adaptação e validação transcultural para o português falado no Brasil.

Esse processo de adaptação compreende a tradução lingüística dos termos do instrumento, seus aspectos culturais e o contexto em que serão aplicados, tendo por objetivo maximizar as equivalências semânticas e conceituais entre o instrumento original e o resultante do processo<sup>28</sup>. Levantou-se a hipótese de que, ao término do estudo, as propriedades psicométricas serão mantidas na versão do PPP em português quando comparada à sua versão original e ao padrão-ouro aqui entendidas como sendo as observações relatadas pelo cuidador de referência<sup>1</sup>. Como segunda hipótese, presumiu-se que o instrumento PPP estará adaptado no nosso contexto cultural por apresentar concordância sobre a variabilidade interavaliadores entre a versão em português e a versão original.

Para se alcançar maior grau de equivalência entre instrumentos aplicados em idiomas diferentes, empregou-se o processo de adaptação transcultural de instrumentos de medidas em saúde<sup>28</sup>. Estudos de adaptação e validação transcultural dos instrumentos *Health Assessment Questionnaire* (HAQ)<sup>29</sup>, *Children's and Infants' Postoperative Pain Scale* (CHIPPS)<sup>25</sup> e *Night Eating Questionnaire*<sup>30</sup> para o português falado no Brasil também utilizaram o mesmo referencial do presente estudo, todos com desempenho de moderado a excelente (CHIPPS: coeficiente de correlação interclasse de 0,89 e consistência interna  $\alpha$  de Cronbach =0,86; *Night Eating Questionnaire*: consistência interna  $\alpha$ =0,78).

Por conseguinte, as informações geradas com a utilização em pesquisas clínicas dos instrumentos validados supra citados, propiciam maior conhecimento e suposta melhoria da qualidade do cuidado prestado.

Com a emergência do conhecimento sobre a avaliação da dor, torna-se importante implementar estratégias baseadas em evidências disponíveis. As crianças com PC são especificamente vulneráveis, o que exige dos cuidadores uma abordagem pró-ativa em relação à avaliação e ao gerenciamento da dor. Portanto, este estudo objetiva adaptar e

validar transculturalmente o instrumento PPP a fim de adequá-lo ao português do Brasil para avaliação da dor em crianças com PC grave.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

- Realizar a validação transcultural da versão em português do instrumento PPP para avaliação da dor em crianças com PC grave.

### **2.2 Específicos**

- Traduzir e adaptar os aspectos semânticos do instrumento PPP para o português falado no Brasil;
- Avaliar as propriedades psicométricas da clareza, consistência interna e confiabilidade intra e interavaliadores do PPP para avaliação da dor em crianças com PC grave.

### 3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

#### 3.1 Dor em paralisia cerebral

A PC pode ser considerada como uma disfunção física e mental global responsável por limitações motoras, cinestésicas e cognitivas. É causa da presença de dor e fadiga como consequências secundárias à condição mental ou física <sup>10, 12</sup>.

O diagnóstico diferencial da PC inclui não só distúrbios metabólicos e genéticos, como também complicações físicas que envolvem espasticidade, contraturas, dificuldade de alimentação e de comunicação, osteopenia, osteoporose, fraturas, dor e anormalidades na função gastrointestinal que contribuem para obstrução, vômitos e constipação <sup>6, 10, 12</sup>. Essas complicações interferem na diminuição da qualidade de vida e do sono <sup>31, 32</sup>, além de incrementar as experiências de dor quando se comparam crianças com PC a crianças com desenvolvimento neurológico esperado, devido a problemas físicos complexos, lesões e procedimentos invasivos frequentes <sup>2, 33</sup>. Também apresentam maior risco de dor recorrente relacionada a convulsões, otites e dermatites de contato pelo uso de fraldas <sup>1</sup>.

As condições crônicas e incapacitantes impactam diretamente o SNC de forma pouco compreendida e raramente considerada. Assim, o grau de comprometimento provavelmente é determinante da natureza da experiência e do alcance da possibilidade de expressão <sup>34</sup>. No entanto, experiência e expressão não devem ser consideradas como sinônimos <sup>34</sup>. A partir da última década, houve um crescente reconhecimento de que a dor representa um problema frequente e grave em crianças e adolescentes com PC relacionada a condições clínicas e procedimentos diagnósticos ou terapêuticos <sup>1, 4, 17, 33, 35, 36</sup>.

A presença de dor está associada à diminuição da participação da criança nas atividades da vida diária. Estudos demonstram que ela é causa da menor participação da criança nos cuidados pessoais, na higiene, na mobilidade, na interação social e nas atividades de recreação <sup>2</sup>.

De fato, estudos que objetivam identificar o perfil da presença de dor em crianças com comprometimento neurológico de moderado a grave expressam essa comorbidade em 56% a 78% das crianças observadas <sup>1, 5, 31-33, 35, 37, 38</sup>, com frequência semanal e média de tempo de duração de 9 a 10 horas <sup>33</sup>, sendo maior a ocorrência de dor naquelas com deficiências mais grave devido às condições clínicas associadas <sup>1, 5</sup>. Essa estimativa é

superior à esperada quando se comparam crianças da mesma idade, aptas a se comunicar e livres de comorbidades neurológicas<sup>31,33</sup>.

As causas de dor podem ser assim categorizadas: i) associadas às alterações de motilidade intestinal, como refluxo gastroesofágico, gases e constipação; ii) relacionadas a afecções musculoesqueléticas, como deslocamento de quadril, espasticidade, dores articulares, dores na coluna vertebral e imobilidade; iii) relacionadas a agentes incidentais, como mobilidade, dor de ouvido e dor de dente; iv) uso de equipamentos<sup>1, 2, 4, 5</sup>.

Dentre as atividades diárias identificadas como dolorosas, estão os exercícios fisioterápicos e de alongamento<sup>2, 11</sup>. Durante os dois primeiros anos de vida da criança com PC, enfatiza-se um programa de estimulação, com foco na melhora do déficit motor, pois a gravidade da deficiência prejudica o desenvolvimento do controle motor<sup>39</sup>. De 2 a 5 anos de idade, o tônus muscular desenvolve-se, acarretando o surgimento de contratura, a diminuição da mobilidade e a ocorrência de estímulos nociceptivos permanentes<sup>39</sup>. Entre 5 e 10 anos de idade, a criança começa a se aproximar da altura do adulto. Nesse momento, a intervenção ortopédica definitiva pode ser considerada uma opção terapêutica<sup>39</sup>.

A experiência da dor em crianças com deficiência neurológica é significativa, complexa e confusa. Entretanto, não há evidência de que essa condição reflita a insensibilidade ou indiferença à dor, mesmo que o comprometimento neurológico possa alterar a neurofisiologia e, conseqüentemente, a capacidade de compreender e comunicar a dor<sup>34, 40</sup>.

A partir de trabalhos recentes<sup>2, 31, 33</sup>, as evidências emergentes sustentam que há relação entre os sistemas de dor, motor, sensorial e autônomos, demonstrando como as alterações desses sistemas podem ter impacto sobre a experiência algica. Além do substrato neurológico alterado, problemas de comunicação, fatores sociais e ambientais parecem alterar essa experiência. Estabelecer uma história de dor, incluindo informações básicas da criança sobre padrões específicos de comportamentos e comparações dessa informação nas atividades diárias e ao longo do tempo, pode fornecer medidas clinicamente significativas para o diagnóstico de dor e a eficácia do tratamento antálgico<sup>2, 31, 34, 40</sup>.

Está demonstrado que crianças com distúrbios graves da cognição experimentam dor. Quando se realizou o acompanhamento de crianças e adolescentes com retardo mental profundo, sendo a maioria com PC, com média de idade de 10,1 (DP=4,3) anos em centros de atenção terciária de três cidades no Canadá<sup>33</sup>, foram detectados 406 episódios de ocorrência de dor. Em um período de quatro semanas, 78% das crianças experienciaram dor ao menos uma vez. As dores acidentais foram mais frequentes (30%), seguidas por dores

decorrentes do trato gastrointestinal (22%), de infecção (20%) e dor musculoesquelética (19%).

Os achados ainda demonstraram que, a cada semana, 35% a 52% dos sujeitos experienciaram dor, sendo que a média de duração do episódio doloroso foi superior a nove (DP=1,7-2,4) horas por semana. Quanto à intensidade de dor relatada pelos cuidadores, utilizando-se uma escala de 0 (sem nenhuma dor) a 10 (pior dor), a média foi de 6,1 (DP=2,2) para as dores não acidentais e de 3,8 (DP=2,1) para as dores acidentais. Os autores concluíram que as crianças com menor habilidade cognitiva são as que experimentam dor e permanecem com tal condição. Além disso, os resultados demonstraram que mais de um terço das crianças com graves deficiências cognitivas sentiram dores que duraram horas a cada semana devido a condições clínicas crônicas, ao passo que poucos episódios foram devido a intervenções ou acidentes. O estudo concluiu que a gravidade dessa situação justifica a necessidade de estratégias de manejo clínico e, por conseguinte, de reduções na dor para um grupo vulnerável como é o da criança com PC <sup>33</sup>.

Em outro estudo para determinar a frequência de dor em casos de PC grave com deslocamento do quadril e revelar os fatores associados à dor, crianças e adolescentes com tetraplegia espástica, com média de idade de 10,8 anos, com baixa capacidade de comunicação, empregou-se a Escala de Avaliação Numérica pelos cuidadores. A prevalência de dor encontrada foi de 56% entre os sujeitos, associada significativamente a fatores como idade do paciente, fisioterapia abdução anterior, equitação terapêutica e alterações degenerativas da cabeça femoral, ao tamanho das lesões degenerativas da cartilagem e ao grau de anteversão femoral <sup>35</sup>.

A criança com PC é submetida a procedimentos clínicos e invasivos nos quais a estimulação nociceptiva é prevalente: reposicionamento de gastrostomia, fisioterapia motora e utilização de aparelhos corretivos de contraturas, procedimentos cirúrgicos e ortopédicos. A redução da ventilação pulmonar devido à imobilidade aumenta a incidência de infecções respiratórias, levando à necessidade de procedimentos invasivos, como antibioticoterapia endovenosa, fisioterapia ventilatória e aspiração das vias aéreas <sup>1</sup>.

Contudo, ao se considerar a analgesia utilizada em crianças com PC, quando comparadas a crianças sem comprometimento cognitivo, e suas diferenças intraoperatórias em dose de opioides e os resultados associados, foi evidenciado que as crianças com PC recebem significativamente doses menores de opioides no período perioperatório do que as crianças sem comprometimento cognitivo <sup>41</sup>.

Esses achados enfatizam a importância de considerar a presença de dor em crianças com PC em qualquer circunstância de vida, inclusive nos ambientes mais protegidos. Tais resultados fornecem dados para investigação dos mecanismos envolvidos na presença e na manutenção da dor nessa população pela perspectiva da idade psicossocial e psicofisiológica nos eventos adversos relacionados aos opioides e na prevalência de subtratamento para dores agudas pós-operatórias.

Sustentando tal premissa, um estudo relata que a falha no tratamento analgésico pode resultar da não identificação da presença da dor e da incapacidade de localizá-la, caracterizá-la e encontrar o fator de origem por quem a sente <sup>34</sup>. Quando a fonte de informação da experiência dolorosa não tem habilidade para isso, torna-se essencial abordar outros sintomas e mudanças no funcionamento diário. A identificação da dor visa ao estabelecimento de analgesia eficaz sempre que necessário.

Dada à prevalência da dor, a avaliação sistematizada e a monitorização da eficácia do tratamento são fundamentais. Somente com a reavaliação frequente e regular da presença da dor é que os profissionais e os cuidadores podem tomar decisões efetivas relacionadas à analgesia. A incapacidade da criança de comunicar verbalmente a presença de dor não nega a possibilidade de sua existência. Nesse sentido, a estratégia de manejo precisa incluir o gerenciamento da dor. A partir daí, selecionar o tratamento analgésico mais eficaz e realizar o acompanhamento sistematizado passa a fazer parte do processo assistencial <sup>34</sup>.

### **3.2 Mensurações de estados de saúde**

Para os conceitos de interesse dos pesquisadores em Enfermagem, a mensuração constitui-se como procedimento para evidenciá-los. No entanto, essa prática necessita de indicadores exatos e imparciais dos construtos e de critérios de investigação estabelecidos. A mensuração compreende regras para que valores numéricos sejam atribuídos à quantidade do atributo ou à característica de determinado construto <sup>42</sup>.

Como características do atributo, pode-se salientar que este é inconstante, visto que se modifica de um dia para o outro, ou até mesmo de minuto para outro, e de pessoa para pessoa. Essa variação é suscetível de expressar-se numericamente, conferindo um valor à presença do atributo <sup>42</sup>. A mensuração do dor tem sido considerada um desafio por se tratar de uma experiência perceptual complexa, individual e subjetiva, que não pode ser quantificada a não ser indiretamente ou por categorias <sup>43, 44</sup>. Portanto, medir ou mensurar é

atribuir valores a características ou atributos de um objeto ou construto mediante regras que assegurem a validade e a confiabilidade dos resultados da medida<sup>42, 45, 46</sup>.

A aceção de medir inclui determinar, avaliar por meio de instrumento ou utensílio utilizado como padrão, ter como medida, mensurar; avaliar aproximadamente, calcular; avaliar o valor de; avaliar, aferir por meio de testes ou de procedimentos próprios da psicologia experimental<sup>47</sup>. Na construção dos cuidados em saúde, o ato de medir é visto como componente essencial nas pesquisas e na prática. Possibilita evidenciar estados de saúde do indivíduo, família ou grupo social, avaliar a eficácia das intervenções instituídas para determinado problema e facilitar a tomada de decisão clínica baseada em evidências e auxilia a comparação de resultados obtidos nos diversos cenários do cuidado<sup>48</sup>.

O resultado do regime terapêutico com foco na prevenção de complicações de saúde ou no estabelecimento de tempo de sobrevida do indivíduo contém critérios objetivos de mensuração quantitativa. São pesquisas que podem ser executadas em laboratório ou em ambiente clínico, ambas controladas por método científico e na presença de instrumentos de precisão<sup>48</sup>. No entanto, a avaliação do impacto dessas medidas na qualidade de vida e na saúde imputou complexidade nas pesquisas clínicas para áreas como a Enfermagem. Essa disciplina, assim como outras da área da saúde, que antes considerava que alguns estados eram imensuráveis, tais como a dor, requer instrumentos confiáveis e válidos que meçam esses e outros estados subjetivos<sup>28, 48</sup>.

Ao coletar dados pela observação, pelo autorrelato ou por outro método, o pesquisador deve prever os critérios segundo os quais os valores numéricos serão atribuídos<sup>42</sup>. Na elaboração de dados sobre dor como um construto, o propósito da mensuração é atribuir valor a essa característica ou estado. Por isso, faz-se necessária a utilização de instrumentos que produzam parâmetros de medida<sup>43</sup>. Os construtos, por sua vez, podem ser definidos como concepções teóricas que objetivam organizar e atribuir significados ao ambiente, não podendo ser diretamente observados, mas sendo mensurados pelos atributos ou comportamentos provenientes da definição<sup>46, 47</sup>, como, por exemplo, a dor<sup>46</sup>.

Assim, para a implementação de instrumentos de medida de estados de saúde subjetivos, é executada a análise crítica com base em critérios científicos que contemplam a validade e a confiabilidade do instrumento a ser utilizado. Quando o instrumento foi elaborado em outra cultura, existe a necessidade de adaptar as medidas para uso em outros idiomas que não o original<sup>28</sup>.

### 3.2.1 Processo de adaptação transcultural

Pesquisadores que não contam com um instrumento de medida adequado na própria língua e na sua cultura têm duas opções: desenvolver um novo instrumento ou adaptar um instrumento de medida previamente validado em outra língua<sup>49</sup>. Ao escolher a adaptação de um instrumento de medida de outro país, cultura e/ou linguagem, o pesquisador é bem-sucedido quando utiliza um método para abordagem sistemática de tradução e adaptação transcultural para alcance da equivalência entre a fonte original e a versão do instrumento<sup>28, 49</sup>.

Atualmente se reconhece que se as medidas são utilizadas em culturas diferentes; por isso, os itens do instrumento não só devem ser traduzidos literalmente, mas também devem ser adaptados a um nível conceitual que contemple diferentes culturas. Traduções literais de questionários podem reter diferentes significados semânticos, ser culturalmente inapropriadas ou omitir fatores importantes, como normas e expectativas<sup>28, 44</sup>. Além disso, a percepção e as formas pelas quais os problemas de saúde são expressos variam de uma cultura para outra<sup>49</sup>.

O processo de adaptação transcultural tenta produzir a equivalência entre origem e destino do instrumento de medida com base no conteúdo. Pressupõe-se que tal processo garantirá um desempenho semelhante ao do instrumento original com relação às propriedades psicométricas, tais como validade e confiabilidade de um item e/ou de um nível de escala<sup>28, 49</sup>.

Determinadas etapas de adaptação transcultural fazem parte do método proposto por Guillemín et al.<sup>49</sup> e adaptado por Beaton et al.<sup>28</sup>. Na primeira fase da etapa da adaptação transcultural, procede-se à tradução do instrumento, que demonstra melhor qualidade quando realizada por pelo menos dois tradutores independentes. Isso permite a detecção de erros e interpretações divergentes de itens ambíguos do original. A qualidade será ainda maior se cada tradução for avaliada por uma equipe para a construção de um consenso, em vez de indivíduos isolados, que são mais propensos a apresentar idiosincrasias pessoais. As qualificações dos tradutores e suas características também influenciam a qualidade da tradução. Indivíduos altamente escolarizados podem não representar culturalmente uma população. Os tradutores devem ter como língua materna aquela na qual o instrumento será utilizado<sup>28, 49</sup>.

Recomenda-se a consulta a dois tradutores com diferentes perfis ou áreas de conhecimento. O primeiro tradutor deve estar ciente dos conceitos que serão examinados no instrumento a ser traduzido. Sua adaptação visa à equivalência de uma perspectiva mais clínica. O segundo tradutor não deve conhecer os conceitos a serem trabalhados e, de

preferência, não ter conhecimento clínico. Sua adaptação visa à equivalência da linguagem coloquial com menor influência acadêmica e as ambiguidades linguísticas do instrumento original<sup>28</sup>. A síntese da tradução compõe a segunda fase e objetiva que os dois tradutores sintetizem as suas traduções e produzam uma tradução em comum por consenso<sup>28</sup>.

Na terceira fase, ocorre a retradução (*back-translation*) da versão de consenso dos tradutores para o idioma original. Esse processo auxilia na qualidade da versão final para certificar-se de que a versão traduzida reflete o conteúdo de cada item na versão original e amplifica as redações pouco claras, as inconsistências e os erros conceituais da tradução<sup>28, 49</sup>.

Ainda nessa etapa são recomendadas duas retraduições por pessoas independentes e com a língua materna o idioma do instrumento original. É preferível que elas não conheçam conceitos a serem explorados nem tenham formação nas ciências da saúde. A obtenção de significados inesperados dos itens traduzidos aumenta a probabilidade do destaque das imperfeições conceituais e semânticas<sup>28, 49</sup>.

Na quarta fase, um comitê multidisciplinar de especialistas é constituído a fim de produzir a versão final com base tanto nas traduções e retraduições obtidas quanto no alcance da equivalência transcultural. O comitê deve ser composto minimamente por um indivíduo que domine a técnica de adaptação transcultural; profissionais da saúde, tradutores e retradutores e autores do instrumento original devem estar muito próximos ao comitê de especialistas nessa fase, cujo papel é consolidar todas as versões do instrumento e desenvolver a versão pré-final para testes em campo, ajustando as discrepâncias por consenso. O material à disposição do comitê inclui o questionário original e cada tradução, acompanhados dos respectivos consensos<sup>28</sup>.

Para que se encontre a equivalência conceitual das traduções e retraduições, a adaptação do instrumento deve considerar os seguintes itens: i) a equivalência semântica no significado das palavras, já que algumas vezes são necessárias alterações gramaticais na construção das frases; ii) a equivalência idiomática, visto que expressões equivalentes precisam ser encontradas ou o item em questão tem de ser substituído (essa dificuldade ocorre nas dimensões emocional e social); iii) a equivalência experiencial, dado que as experiências da vida diária modificam-se culturalmente; iv) a equivalência conceitual, que se refere à validade do conceito, uma vez que os itens podem ter significado semanticamente semelhante, mas não ter equivalência conceitual<sup>28</sup>.

Os próprios tradutores são apontados como um dos problemas nas traduções e retraduições de instrumentos direcionados à mensuração de estados de saúde, uma vez que dispõem um alto nível educacional e de um amplo vocabulário em ambas as línguas<sup>48</sup>.

Consequentemente é necessária a adequação do vocabulário ao público-alvo, que inclui cuidadores com menor nível de escolaridade, assim como o ajuste da equivalência semântica e conceitual dos termos utilizados<sup>48</sup>.

Na quinta fase, com foco na avaliação da clareza de cada item do instrumento, sugere-se que uma amostra da população realize um pré-teste, isto é, de 30 a 40 pessoas avaliam a clareza de cada um dos itens do instrumento a fim de verificar erros de tradução e confirmação da validade aparente, verificando se há confirmação de que os itens são compreensíveis. A versão final deve alcançar um nível satisfatório de clareza<sup>28,49</sup>.

A fim de determinar se um instrumento está sendo entendido corretamente, após cada resposta dada pelo sujeito da população-alvo, solicita-se que ele elucide a sua compreensão sobre a questão, respondendo ao pesquisador sobre o que cada item quer dizer. Essa fase garante que os itens sejam compreendidos claramente e mantenham o significado equivalente ao item original<sup>28</sup>. Para finalizar, recomenda-se que o novo instrumento mantenha as propriedades psicométricas de confiabilidade interna, estabilidade e confiabilidade interavaliadores. Para tanto, sugere-se que o teste do novo instrumento seja realizado em uma amostra ampliada<sup>28</sup>.

As adaptações de instrumentos de mensuração de estados de saúde validados em outras culturas para o português falado no Brasil utilizaram semelhante método. Cita-se o Questionário de Dor McGill<sup>50</sup>, o Questionário Roland-Morris para Dor Lombar<sup>51</sup>, o Índice de Incapacidade de Oswestry<sup>52</sup>, o Questionário de Avaliação da Saúde Infantil<sup>53</sup>, a Escala de Faces<sup>54</sup> e a Escala *Face, Legs, Activity, Cry e Consolability* (FLACC)<sup>54</sup>.

### 3.2.2 Padrões de instrumentos: descrição da psicometria

Tendo em vista a necessidade de um instrumento de medida adequado à língua e à cultura na qual será utilizado, em vez de se construir um novo instrumento, deve-se escolher um teste preexistente e validado em outra língua, embora haja a necessidade de realizar a adaptação transcultural.

A adaptação transcultural torna-se laboriosa devido à necessidade de que o instrumento eleito contenha questões múltiplas, já que conceitos abstratos como a dor são difíceis de medir em uma questão única, e de que possa gerar escores pelas medidas das respostas das questões<sup>44</sup>.

Essa adaptação somente é bem-sucedida quando se utiliza um método sistemático. O método aplicado tem como objetivo a manutenção da equivalência entre a fonte original e

nova versão do instrumento e propõe-se a produzir equivalência entre a origem e o destino do instrumento de medida. Quando a equivalência é mantida, garante-se a retenção de propriedades psicométricas do instrumento original. Para medir a retenção das propriedades ou dos parâmetros psicométricos que acusam a legitimidade da medida ou do instrumento, utiliza-se a teoria e a técnica denominada psicometria<sup>45</sup>.

A psicometria é definida como “a medida do comportamento do organismo por meio de processos mentais” e tem por objetivo explicar o sentido das respostas dadas pelo sujeito a uma série de tarefas, chamada de itens<sup>45</sup>. A psicometria diferencia-se da psicofísica, visto que esta é a “medida de processos diretamente observáveis, ou seja, o estímulo e a resposta do organismo a esse estímulo”<sup>45</sup>.

Historicamente, a psicometria tem origem na psicofísica dos psicólogos Ernst Heinrich Weber e Gustav Fechner, embora Francis Galton seja considerado como seu fundador devido à concepção de testes para mensuração de processos mentais. A diferenciação entre a psicometria e a psicofísica decorreu da criação da análise fatorial múltipla de Leon Louis Thurstone<sup>45</sup>.

Contudo, somente em 1946 é que a definição de medida de Stanley Smith Stevens foi convencionalizada. A partir de então, medir consiste em “assinalar números a objetos e eventos de acordo com alguma regra”<sup>55</sup>. As regras para assinalar tais números foram definidas como os quatro níveis de medida ou escalas de medida, a saber: níveis nominal, ordinal, intervalar e de razão<sup>45, 55</sup>.

A teoria clássica dos testes (TCT) e a teoria de resposta ao item (TRI) são as diferentes perspectivas nas quais se baseia a psicometria moderna<sup>45</sup>. A TCT interessa-se em produzir testes de qualidade ao tentar esclarecer o significado do resultado final total do teste ou instrumento de medida, em que a soma das respostas dadas a uma série de itens expressa o escore total. O TRI, por sua vez, objetiva produzir itens (tarefas) de qualidade quando investiga especificamente a expressão de cada um dos itens e os fatores que comprometem a probabilidade desse resultado<sup>45</sup>.

Porém, o escore final ou empírico de um teste baseado na TCT não é simplesmente a soma dos resultados dos itens, mas sim um modelo elaborado por Spearman cujo escore verdadeiro é igual ao escore final menos o erro cometido nessa medida. Sendo assim, as estratégias ou estatísticas para controlar a magnitude dos erros devidos a fatores internos e externos aleatórios relacionados ao teste é tarefa da TCT<sup>45</sup>.

Em ambas as abordagens, as propriedades psicométricas ou parâmetros de medida mais importantes são a validade e a precisão do instrumento ou dos itens do instrumento<sup>45</sup>. A

validade, sendo um tipo de precisão, refere-se ao “grau em que a medida representa o fenômeno de interesse”<sup>44</sup>, estando relacionada com essa questão de aferição de fenômenos subjetivos, e “não com a exatidão com que a mensuração, que descreve essa propriedade do objeto, é feita”<sup>45</sup>. Um instrumento é válido se de fato mede o que supostamente pretende medir<sup>44, 45, 48</sup>.

O conceito de validade é tido como a descrição técnica de julgamento por meio do qual se pretende responder se o instrumento parece razoável, tanto na validade aparente quanto na validade de conteúdo<sup>48</sup>, enquanto a precisão de um instrumento é a sua capacidade de representar o que deveria representar, tendo na comparação com um padrão de referência a sua melhor forma de avaliar. Isso influencia a validade do estudo, ou seja, “o grau em que os achados permitem inferências corretas sobre os fenômenos que ocorrem na amostra ou no universo”<sup>44</sup>.

A avaliação da validade é composta por três aspectos principais: a validade de conteúdo, de construto e de critério. A validade de conteúdo avalia a capacidade de aferição de representar todos os aspectos do fenômeno em estudo e, muitas vezes, utiliza julgamentos subjetivos, como a validade aparente<sup>42, 44, 45</sup>. Por exemplo, no instrumento de avaliação de dor em crianças com PC, caracteriza-se a inclusão de questões sobre o funcionamento físico, emocional e social como as que abordam a interferência da dor no sono, na aceitação de alimentos e no relacionamento interpessoal.

Assim sendo, a validade aparente indica o quanto o instrumento parece medir a qualidade desejada e a validade de conteúdo consiste no julgamento do quanto o instrumento é relevante no teor ou no domínio do conteúdo. As duas formas de validade no que tange ao aspecto da precisão relacionada ao conteúdo estão fundamentadas no julgamento por especialistas sobre o quão apropriado é o instrumento para a proposta requerida, ou seja, se este mede o que pretende medir<sup>44, 48</sup>.

A validade de construto refere-se à capacidade de que uma aferição corresponda à concepção teórica (construto) sobre o fenômeno em estudo<sup>42, 44, 45</sup>. A inclusão de questões que evidenciam a avaliação do fenômeno doloroso conforme as características especiais da criança com PC e a construção de um perfil individual dessas características para posterior comparação ou na presença de mudanças de comportamento definem a validade desse construto.

A validade de critério, por sua vez, é o grau em que a medida correlaciona-se com medidas já existentes<sup>44, 45</sup>. Tal como a validade preditiva, ou seja, a capacidade da medida de prever a ocorrência futura de um desfecho<sup>44, 45</sup>, a definição de pontos de corte realizados

pelos estudos de validação de instrumentos de medida para a definição da presença de dor ou desconforto na criança com PC, como o PPP, pode ajudar a prever ocorrência das demais complicações clínicas relacionadas<sup>4, 8, 17</sup>.

Se o objetivo do instrumento também é avaliar uma mudança de estado de saúde, como o alívio da dor, a capacidade de detectar essa mudança pode ser testada aplicando-se o instrumento antes e depois de os sujeitos receberem o tratamento considerado eficaz por outras medidas<sup>44</sup>. Entretanto, é difícil determinar se a variável de um instrumento representa o que deveria representar quando se está aferindo fenômenos subjetivos e abstratos como a dor, para os quais não há um padrão-ouro concreto como técnica de referência considerada precisa em termos de sensibilidade e especificidade<sup>44</sup>.

Portanto, a prova da validade dos instrumentos nas ciências psicossociais é uma condição fundamental, havendo a necessidade de se demonstrar a congruência entre o traço latente (dor) e a sua representação física (comportamento). O parâmetro da precisão do instrumento pode ser caracterizado pela busca da fidedignidade, da confiabilidade e da medida sem erros do teste. Assim, medir sem erros significa que o mesmo teste, medindo os mesmos sujeitos em ocasiões diferentes, ou testes equivalentes, medindo os mesmos sujeitos na mesma ocasião, produzem resultados idênticos, isto é, existe uma perfeita correlação entre as duas medidas<sup>45</sup>.

A busca de evidências que um instrumento realiza em diferentes ocasiões ou por diferentes avaliadores faz-se pela medida da confiabilidade, que é a razão da variabilidade entre indivíduos do total da variabilidade dos escores. Em outras palavras, a confiabilidade é a medida da proporção da variabilidade nos escores devido a diferenças verdadeiras entre os indivíduos, e não ao acaso<sup>42, 48</sup>.

Desse modo, a questão a ser respondida é se o instrumento mede igualmente em qualquer tempo, em diferentes grupos, ambientes, por diferentes avaliadores e diferentes tipos de situação clínica, como, por exemplo, a presença de dor. Por conseguinte, ao examinar a confiabilidade de um instrumento, é significativo constatar em que situações foram obtidos os dados para o construto das questões e para o cálculo do coeficiente de confiabilidade<sup>48</sup>.

A técnica estatística utilizada para a análise dos dados pode nomear esse parâmetro como estabilidade, equivalência ou consistência interna<sup>45</sup>. No entanto, como o erro está sempre presente em qualquer medida, a correlação afasta-se da perfeição quanto maior for o erro cometido na medida. A análise precisa de um instrumento que mostre o quanto ele se

afasta do ideal de correlação, determinando um coeficiente que, quanto mais próximo da perfeição, ao ser utilizado, menor seja o erro cometido pelo teste <sup>45</sup>.

Existem duas principais técnicas estatísticas para decidir a precisão de um teste ou instrumento: a correlação e a análise da consistência interna. Para tal julgamento, é necessário medir não só a estabilidade do instrumento, mas também a sua reprodutibilidade quando aplicado em ocasiões diversas por diferentes avaliadores (confiabilidade interavaliadores), pelo mesmo avaliador em duas ocasiões distintas (confiabilidade intra-avaliador) e pelo mesmo avaliador em duas ocasiões separadas por um intervalo de tempo (confiabilidade teste-reteste) <sup>42, 48</sup>.

A análise da consistência interna representa a correlação entre os itens do instrumento de medida. Para essa análise, existe a correção pela fórmula de predição de Spearman-Brown, e as técnicas do coeficiente alfa, sendo o mais conhecido o alfa de Cronbach. Este é calculado a partir de correlações entre os escores dos itens individuais que fazem parte do instrumento: valores acima de 0,70 são geralmente aceitáveis para a consistência interna do instrumento; valores acima de 0,80 ou mais são considerados excelentes; valores baixos para a consistência interna indicam que alguns dos itens do instrumento podem estar medindo características diferentes <sup>44</sup>.

Assim como os coeficientes de confiabilidade teste-reteste, os índices de consistência interna variam entre 0 e 1. Quanto mais alto o coeficiente de confiabilidade, mais exata é a medida <sup>42, 48</sup>. Todavia, nessa análise, não se leva em consideração qualquer variação que ocorra em momentos diferentes no mesmo indivíduo nem entre os avaliadores. A medida do coeficiente de consistência interna interpreta a confiabilidade interna do instrumento em uma única aplicação, sendo esse dado insuficiente para um julgamento fundamentado em evidências de confiabilidade <sup>48</sup>.

Aqui, existe a aplicação de somente um teste em uma única ocasião; as análises verificam a consistência interna dos itens que compõem o teste. Portanto, aplica-se uma estimativa da precisão cuja lógica é a seguinte: se os itens se entendem, isto é, covariam, em dada ocasião, eles se entenderão em qualquer ocasião de uso do teste <sup>45</sup>. Porém, quando um avaliador mensura a dor do mesmo sujeito duas vezes, a primeira em tempo real e a segunda pela visualização da filmagem realizada naquele momento, espera-se que ocorram medidas significativamente concordantes, que evidenciem a reprodutibilidade do instrumento ao longo do tempo <sup>44</sup>.

Quando se almeja a reprodutibilidade de um instrumento, tem-se como propósito melhorar ou medir a qualidade do instrumento a ser adaptado. Quando a reprodutibilidade é

baixa, isso provavelmente acontece por elevada variabilidade inter ou intra-avaliadores<sup>44</sup>. Para o índice de correlação, utiliza-se como recurso a técnica do teste-reteste. Nesses casos, temos os resultados dos mesmos sujeitos submetidos ao mesmo teste em duas ocasiões diferentes. O índice de precisão é a correlação bivariada entre os dois escores do mesmo sujeito. No que se refere à reprodutibilidade dos testes realizados, os resultados variam de acordo com o momento e o local da realização e, inclusive, de quem os produziu.

A confiabilidade de um instrumento reflete o grau de concordância entre repetidas abordagens de um fenômeno quando este permanece constante. Assim, é possível afirmar que, quando dois examinadores aplicam o instrumento ao mesmo paciente no mesmo momento, os resultados obtidos por ambos devem ser bastante semelhantes. De modo similar, quando um avaliador aplica o instrumento a determinado paciente e faz a mesma observação, porém com alguns dias de intervalo, devem ser obtidas mensurações semelhantes.

Portanto, um instrumento válido é construído com a seleção de itens de todo o universo de itens possíveis, sendo estes a fundação estrutural de uma ferramenta confiável. Fica claro que o processo de validação consome tempo, é oneroso e somente valerá a pena criar um novo instrumento se os já existentes e validados não responderem à questão de pesquisa ou não se aplicarem à população a ser estudada<sup>28, 44</sup>. No entanto, a adaptação transcultural de um instrumento necessita dos mesmos coeficientes para que seu uso tenha validade em um ambiente clínico.

### **3.3 Mensuração de dor em crianças com paralisia cerebral grave**

Dispor de um método eficiente, confiável e válido para avaliar e medir um estado subjetivo, na presença de habilidades cognitivas e de comunicação comprometidas, está justificado. A dor pode ser indiretamente medida, e o “padrão-ouro” da comunicação desse dado subjetivo é o autorrelato<sup>34, 56</sup>. Logo, se o autorrelato é inexistente, o acesso a informações subjetivas como a dor torna-se vulnerável.

A sistematização do uso de instrumento válido e confiável para avaliação e registro de comportamentos e de desenvolvimento têm contribuído para a crescente construção de recomendações baseadas em evidências em casos de PC<sup>10</sup>. Instrumentos que auxiliam os familiares e cuidadores a perceber comportamentos característicos e acompanhar a eficácia do tratamento analgésico podem ser úteis<sup>31</sup>. Sendo assim, a elaboração de um instrumento de medida justifica-se. Quando um membro da equipe clínica observa que uma criança com PC

grave apresenta sinais de dor, ele o faz com base no ato de perceber sinais indicativos do agravo e de mobilizar sua experiência ou seu conhecimento prévio a respeito da criança. Um instrumento de medida pode ser usado como um protocolo de avaliação sistemática para melhorar o diagnóstico e a evolução da dor e, conseqüentemente, da prescrição terapêutica<sup>23</sup>.

Os primeiros estudos sobre comportamento de dor em crianças e adultos jovens com déficit neurológico demonstraram casos individuais, muitas vezes representando respostas anormais à dor. Nesses relatos, a dor foi identificada como um sintoma diagnóstico de condições agudas clínicas relacionado ao curso neurofisiológico esperado. Em casos de PC, a dor foi apresentada como um sintoma nem sempre manifestado<sup>57</sup>. Reynell foi pioneiro no estudo que documentou o comportamento da dor quando relacionada a tal condição<sup>58</sup>. Foram relatadas evidências de que crianças com PC experienciavam dor sob as mesmas circunstâncias que crianças sem comprometimento neurológico, sendo esta uma resposta observável.

No entanto, a produção científica baseada nos estudos de caso dominou os 30 anos seguintes depois do primeiro relatório Reynell em 1965. Em sua maioria, esses estudos objetivavam principalmente correções das deficiências motoras das crianças com PC. A partir da década de 1990, porém, surgiram novos métodos de estudos com maior precisão, que tratavam do desenvolvimento de ferramentas de avaliação da dor para crianças com PC. Por exemplo, Giusiano et al.<sup>23</sup> foram pioneiros ao relatar os resultados da construção de instrumentos como ferramenta padronizada para avaliação de dor nessa população. O método utilizado foi o de filmagem de comportamento de dor durante o exame físico de 100 crianças e adultos jovens com idade entre 2 e 33 anos em um ambiente residencial.

Outro trabalho foi desenvolvido por Fanurik et al.<sup>22</sup>, que revelaram em entrevistas com os pais o comportamento de dor em crianças com deficiências cognitivas leves a profundas. Seus resultados sugeriram que o comportamento da dor pode variar com o nível de deficiência. Entre as crianças com deficiência neurológica leve a moderada, 57% foram instruídas a fazer declarações verbais sobre a sua dor. Em contraste, 45% dos pais de crianças com graves deficiências relataram que seu filho apresentou uma combinação de comportamentos indiretos quando em situação de dor, como choro (22%) e mudanças comportamentais ou emocionais (10%), sendo mais comumente relatados sinais individuais de dor. Ao final do estudo, destacaram-se os dois principais modos de avaliação de dor considerados de maior potencial para as crianças com deficiência neurológica: o autorrelato e a observação de comportamentos<sup>22</sup>.

Estudos recentes sugerem que as crianças com PC demonstram comportamentos observáveis e previsíveis que podem ser usados para detectar a presença e a intensidade da dor. Esse achado levou ao desenvolvimento de instrumentos de avaliação comportamental da dor especificamente para uso com crianças com PC <sup>4, 8, 17, 20</sup>. Estão presentes na literatura adaptações de ferramentas destinadas a crianças com desenvolvimento típico a fim de serem utilizadas em crianças com PC como a Escala FLACC <sup>21</sup>.

A FLACC é uma escala de comportamento de dor projetada para utilização por clínicos à beira do leito, tendo por finalidade auxiliar na avaliação da presença de dor. O instrumento é composto por cinco categorias de comportamento, cada um com três tipos possíveis de comportamento a partir de escolha, que são pontuadas de 0 a 2. A pontuação de 0 indica posição relaxada, comportamento normal ou falta do comportamento da dor esperada, enquanto a pontuação de 1 e 2 indica maior presença do comportamento da dor para essa categoria. Em geral, a pontuação mínima possível é 0 para uma criança que não demonstra comportamentos de dor, e a pontuação máxima possível é 10, indicando altos níveis de comportamento da dor em cada categoria. O instrumento solicita aos usuários que indiquem se determinado tipo de comportamento está presente com base nas descrições dadas. Não se indica em que ponto de corte está recomendada a intervenção para o controle da dor, embora os resultados das avaliações sugiram que as pontuações estejam vinculadas à quantidade de alívio da dor <sup>21</sup>.

A FLACC foi validada em um ambiente hospitalar. Em termos de utilidade, os resultados sugerem que, embora a ferramenta possa ser usada pelos profissionais, é mais eficaz com a contribuição dos pais ou cuidadores de referência para fornecer uma descrição da “base” de comportamento <sup>59</sup>. No Brasil, ela está validada para uso em crianças com câncer sem comprometimento neurológico <sup>54</sup>.

Outros grupos de pesquisa criaram novos instrumentos para a avaliação de dor em crianças com deficiências neurológicas e PC, incluindo aquelas impossibilitadas de se comunicar verbalmente ou por meio de qualquer dispositivo. Esses instrumentos são os seguintes: *Douleur Enfant San Salvador Echelle* (DESS) <sup>19</sup>, *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised* (NCCPC-R) <sup>20</sup>, *Pain Indicator for Communicatively Impaired Children* (PICIC) <sup>60</sup> e *Paediatric Pain Profile* (PPP) <sup>8, 17</sup>, entre outros. Para realizar a comparação entre os instrumentos, enfatizou-se o estudo dos instrumentos NCCPC-R e PPP, que evidenciaram as propriedades psicométricas na construção do instrumento específico para avaliação da dor em crianças com PC grave.

O NCCPC-R é um instrumento de observação para avaliar a dor em crianças com comprometimento cognitivo que são incapazes de se comunicar verbalmente. Destina-se a ser usado por qualquer pessoa envolvida em cuidados de uma criança, mesmo não estando familiarizados com ela. A utilidade do instrumento em um ambiente clínico tem sido considerada para avaliar como uma ferramenta prática para os profissionais. Duas versões têm sido derivadas da lista original, sendo idênticas, exceto que a versão para uso pós-operatório não inclui a verificação de itens como comer e dormir. O NCCPC-R contém 30 itens, com escores mais altos indicando maior nível de dor. Os itens são pontuados em uma escala com base na frequência de cada item (0=nunca, 3=muito frequentemente). Pontuações dos itens são então somados para criar um escore total. Cada lista leva até dois minutos para ser concluída. Os autores identificaram sensibilidade e especificidade para dor em um ponto de corte de 7 ou mais em um total de 90<sup>20</sup>. Até o momento, o NCCPC-R não tem validação transcultural para o português do Brasil.

Ao analisar os estudos de construção do PPP, ficou evidenciado ser um instrumento de avaliação do comportamento projetado para auxiliar na avaliação e no monitoramento da dor em crianças com comprometimento neurológico grave a profundo. Destina-se ao registro de história de dor por pais, cuidadores de referência e profissionais em todos os espaços de cuidado à criança. Utiliza uma escala ordinal de quatro pontos para avaliar cada um dos 20 itens (comportamentos) em determinado período de tempo. Em geral, a pontuação mínima possível é zero para uma criança, não demonstrando comportamentos de dor no período de tempo, e a pontuação máxima possível é 60 para uma criança que demonstra todos os 20 comportamentos de dor. Pontuações de zero, no entanto, também podem indicar que o avaliador é “incapaz de avaliar” o comportamento<sup>8,17</sup>.

No estudo de validação clínica do PPP<sup>8</sup>, os autores sugerem que as pontuações acima de 14 indicam presença significativa de dor, após a estimativa da sensibilidade e a especificidade. Nesse mesmo estudo, observou-se que as crianças com PC apresentavam diferentes padrões de comportamento da dor. Portanto, os cuidadores viriam a aprender qual ponto de corte do instrumento era sugestivo de presença de dor daquela criança em particular utilizando-o na gestão da dor. Como a precisão do instrumento depende da qualidade das observações, esse instrumento seria mais confiável se utilizado por avaliadores que estão familiarizados tanto com o instrumento quanto com os sinais de dor da criança. Como o instrumento foi projetado para o uso continuado, espera-se que os avaliadores desenvolvam habilidades para a sua correta aplicação<sup>8,17</sup>.

O PPP fornece informações sobre os padrões temporais de dor quando utilizada em múltiplas aplicações. No diagnóstico de dor crônica ou recorrente, auxilia a caracterizar individualmente as mudanças de comportamento e de padrões como sono ou alimentação devido à dor. Nas meninas, pode antecipar analgesia para as cólicas menstruais devido à mudança e à temporalidade de comportamentos, assim como detectar novos problemas emergentes<sup>8, 17</sup>.

O PPP mostrou consistência interna entre 0.75 e 0.89 (alfa de Cronbach), confiabilidade interavaliadores entre 0.74 e 0.89 (correlação interclasse), sensibilidade (1.00) e especificidade (0.91), tendo como ponto de corte a soma total dos itens avaliados maior que 14. Esse instrumento foi validado em diversos contextos de cuidado para crianças com PC grave, incluindo a casa, os serviços de assistência residencial e hospitalar, bem como o período pós-operatório<sup>8</sup>.

Dentre os comportamentos apresentados pelas crianças com PC para construção do PPP, foram consideradas mudanças da expressão facial, alterações no movimento e postura; vocalizações como choro, gemido e resmungo; mudanças nos padrões habituais da criança, como sono e alimentação; alterações fisiológicas, como mudança de cor e sudorese; alterações de humor, como interação social<sup>4</sup>. A pontuação do PPP foi significativamente maior antes da administração do analgésico do que após (amostras pareadas-t-testes;  $p < 0,001$ ). Embora não tenha havido diferença significativa na média dos escores pré e pós-operatório, a maior pontuação do PPP ocorreu nas primeiras 24 horas após a cirurgia em 47% das crianças estudadas<sup>8</sup>.

Os resultados sugerem que o PPP é confiável, válido e tem potencial para uso clínico e em pesquisa de intervenção. Embora os autores não especifiquem um prazo para observações, referem que em torno de 3 minutos seja o tempo necessário para preencher o instrumento e um período de observação que, durante o estudo, foi de 5 minutos, sugerindo como tempo suficiente para ambas as tarefas<sup>8, 17</sup>.

Assim com o uso do PPP, o registro do comportamento da criança com PC frente a um episódio de dor e o registro do perfil da criança em um dia livre de dor pode ajudar os cuidadores a identificar a presença de dor e desconforto, a utilizar a estratégia mais eficaz, ou a tentar novas estratégias antálgicas, se aquelas não foram eficazes. Os estudos demonstraram que a magnitude da expressão da dor em crianças e adultos jovens não verbais com prejuízos neurológicos graves podem ser confiavelmente quantificados, mesmo que a medida objetiva da dor seja inviável nessa população<sup>34</sup>.

Portanto, a avaliação da dor para esse grupo de crianças com PC grave depende de instrumentos validados e confiáveis que nem sempre são utilizados em ambientes clínicos. É fato que esse grupo permanece com dor por falhas no gerenciamento do problema e, considerando-se o conhecimento atual sobre neurofisiologia e da própria PC, a mensuração e o tratamento da dor pode ser aprimorado. O uso de instrumentos para melhor avaliação, que permitam a detecção precisa e o monitoramento de dor, torna menos provável a subnotificação e a falha no tratamento, que são os princípios do gerenciamento da dor. Por isso, o gerenciamento da dor deve caminhar para além da objetividade à integridade ao incorporar as realidades de uma criança com dor e sua vida em um complexo mundo interno e externo <sup>16</sup>.

### 3.4 Mensuração de dor por procuração

O padrão-ouro para avaliar a presença e a intensidade de dor é o autorrelato. Nenhuma outra fonte mostra com precisão ou confiabilidade uma informação subjetiva <sup>34, 56</sup>. No entanto, a autoavaliação da dor em populações com necessidades especiais nem sempre é possível de ser realizada como em crianças e adultos jovens com PC grave, para os quais não existe a possibilidade de autorrelato ou qualquer dispositivo de comunicação para a presença de dor.

Sem o autorrelato da presença de dor, suas características e sua localização, é problemático discriminar a causa específica. Muitas das crianças com PC grave sofrem refluxo gastrintestinal e espasticidade recorrentes. Contudo, podem ocorrer novos episódios dolorosos, como cólica menstrual ou infecção respiratória <sup>1</sup>. A avaliação de dor nessas populações parte dos pais, cuidadores de referência e profissionais também denominados de avaliadores por procuração (do inglês, *by proxy*). Informações por procuração costumam ser precisas quando se referem a dados objetivos ou fenômenos observáveis, como a dor <sup>48</sup>.

Para acesso à condição comportamental, o avaliador tem as seguintes atribuições: (i) investigar condições patológicas ou procedimentos que possam produzir nocicepção e dor; (ii) observar comportamentos que possam evidenciar a presença do fenômeno doloroso para a construção do perfil de dor da criança <sup>56</sup>. Porém, comportamentos típicos, como gemidos, mudanças faciais e corporais, podem não refletir a presença de dor em portadores de PC, enquanto outros comportamentos idiossincráticos, como aumento dos tremores, de movimentos de mastigação ou do tônus muscular, podem estar relacionados à dor <sup>4, 56</sup>. Nessa situação, profissionais da saúde que não conhecem os comportamentos típicos e subjetivos da

presença de dor de determinada criança necessitam inquirir pais, cuidadores de referência ou representantes familiarizados com a singularidade do indivíduo para guiar suas avaliações e intervenções<sup>56</sup>.

O julgamento e relato dos pais têm sido considerados como válidos em pesquisa sobre dor em crianças com PC grave. São estudos que utilizam o relato dos pais, cuidadores e profissionais da saúde para determinar fatores de risco<sup>1</sup>, explorar o processo utilizado por pais e profissionais para o diagnóstico e as decisões clínicas<sup>4</sup>, determinar a frequência e a gravidade da dor<sup>5, 18</sup>, demonstrar a prevalência de problemas ortopédicos e seu impacto na qualidade de vida<sup>7</sup> e construir indicadores observacionais<sup>16</sup>. Outros estudos determinam a associação de níveis de dor e presença de cortisol na saliva<sup>17</sup>, a expressão, a experiência, o tratamento e os comportamentos adaptativos<sup>22</sup>, além de especificar comportamentos<sup>27</sup> e realizar associações com exercícios e deslocamento de quadril<sup>35</sup>.

Embora a observação de comportamentos ocorra na prática clínica, uma abordagem padronizada à observação regular e sua documentação facilita a coerência e a comunicação entre pais, cuidadores e profissionais da saúde tanto individualmente quanto em equipe multiprofissional<sup>4, 56</sup>. Os instrumentos construídos e testados clinicamente oportunizam a tomada de decisão relacionada à implantação da medida, ao diagnóstico da presença ou não do atributo e à aplicabilidade em determinada situação clínica<sup>59</sup>.

Quando comparado ao relato de crianças com PC com habilidade em comunicar-se verbalmente com seus pais, evidenciou-se que os pais tendem a relatar maior frequência e intensidade da dor quando a criança apresenta maior prejuízo na capacidade de andar e história de convulsões<sup>31</sup>. Apesar disso, o relato dos pais pode ser a forma mais válida de compreender as estratégias de enfrentamento de uma criança e suas habilidades<sup>16</sup>, além de possibilitar a avaliação semelhante entre as crianças com PC<sup>2</sup>.

Há evidências de que os pais e cuidadores podem fornecer relatos válidos quando relacionados às informações de saúde e aos sintomas de seus filhos ou daqueles sob seus cuidados<sup>1</sup>. As informações dos comportamentos corroboram os indicadores de presença de dor provavelmente porque estes convivem com as crianças, observando-as e conhecendo não só seus comportamentos, mas também a atitude esperada de pais ou cuidadores frente à criança com necessidades especiais. O autorrelato de dor e demais sintomas é preferível; porém, quando essa opção está indisponível, o relato dos cuidadores de referência fornece a melhor alternativa para as pesquisas que tenham por objetivo compreender e aliviar o sofrimento.

## 4 MÉTODO

### 4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo transversal em que determinada amostra foi selecionada, enquanto os parâmetros do fator em estudo e de desfecho foram realizados em determinado ponto do tempo, sem acompanhamento posterior <sup>44</sup>.

Em um estudo transversal, todas as variáveis são medidas uma única vez, sem distinção estrutural entre as preditoras e as de desfecho. Por outro lado, tais variáveis podem ser definidas com base na hipótese do pesquisador, e não no delineamento do estudo <sup>44</sup>. A relação pode ser estabelecida entre as variáveis dependentes ou de desfecho que possibilitarão verificar a equivalência semântica, idiomática, funcional e conceitual, bem como verificar as propriedades psicométricas do PPP em português falado no Brasil <sup>44</sup>.

Para alcançar o maior grau de equivalência semântica entre instrumentos aplicados em idiomas diferentes, foi eleito como referencial metodológico as recomendações propostas para o processo de validação transcultural de instrumentos de medidas de autorrelato, em que se verifica a manutenção das propriedades psicométricas do instrumento original <sup>28</sup>. A adaptação de um instrumento para outro idioma é um processo complexo devido às diferenças culturais que não permitem que se faça meramente uma simples tradução, porém que se ajustem as palavras ao contexto cultural no qual o instrumento será utilizado <sup>28, 49, 61</sup>.

### 4.2 Instrumento do estudo

O PPP é um instrumento composto por 20 itens para avaliação de comportamento indicativos da presença de dor em crianças com PC grave. Cada um dos itens é avaliado usando-se uma escala ordinal de 4 pontos: “nem um pouco” tem valor 0; “um pouco” tem valor 1; “bastante” tem valor 2 e “muito” tem valor 3, exceto nos itens 1 e 2, que são antagônicas às demais questões, ocorrendo a permuta dos valores de escore.

O escore final pode alcançar qualquer valor entre de 0 a 60. No total, o escore mínimo possível é zero, o que denota que a criança não está apresentando indicadores de dor e, provavelmente, está sem dor, e o escore máximo é 60, o que indica que a criança apresenta todos os 20 comportamentos indicativos da presença de muita dor. O ponto de corte proposto

pela autora é o valor igual a ou maior de 14 que está associado à presença de dor moderada a grave<sup>8</sup>.

A autora do instrumento original *Paediatric Pain Profile*, RSCN Anne Hunt, e a *University College of London*, detentora da propriedade intelectual do instrumento, autorizaram a validação transcultural do PPP para o português do Brasil (ANEXO B).

Como escala concorrente, foi adotada a escala visual analógica (EAV) para investigação de concordância e correlação dos escores do PPP. A EAV é uma escala de representação gráfica contínua para medida de características em uma escala contínua. Representada por uma linha de 10 centímetros, o escore é a distância em centímetros da menor extremidade cujos escores variam de 0 (ausência de dor) a 10 (pior dor possível)<sup>44</sup>.

### 4.3 Campo do estudo

Foram campos de estudo para o desenvolvimento dessa pesquisa o ambulatório e as unidades de internação pediátrica do HCPA e a Casa do Menino Jesus de Praga (CMJP), ambos situados na cidade de Porto Alegre, no Rio Grande do Sul (RS), Brasil.

Atualmente, os pacientes com diagnóstico de PC são atendidos na zona 3 do ambulatório do HCPA, na agenda da Neurologia Pediátrica. A média mensal é de 24 consultas, e os pacientes vêm referenciados da rede pública de atenção básica de Porto Alegre, da grande Porto Alegre e do interior do estado.

As Unidades de Internação Pediátrica do HCPA destinam-se a crianças na faixa etária de 28 dias de vida a 14 anos incompletos. Tem como política o cuidado centrado no desenvolvimento da criança e na inclusão da família. Os referenciais são o Sistema de Permanência Conjunta de Pais e Filhos, a Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados e a Política de Humanização do Sistema Único de Saúde (SUS).

A Unidade de Internação Pediátrica, localizada no 10º andar, na ala norte do HCPA, atende crianças na faixa etária de 29 dias a 6 anos incompletos lactentes e crianças com até 14 anos. Para isso, conta com 37 leitos. O quadro de pessoal é composto por 12 enfermeiras e 51 auxiliares ou técnicos de enfermagem. Nessa unidade, predomina a internação de crianças com doenças respiratórias e gastrointestinais, distúrbios eletrolíticos, nutricionais, imunológicos e neurológicos, além de crianças com necessidades ortopédicas, cuidados pós-cirúrgicos e patologias como fibrose cística.

A Unidade de Internação Pediátrica, localizada no 10º andar, na ala sul do HCPA, dispõem de 34 leitos. A equipe de enfermagem que atua nessa unidade é composta por 12 enfermeiras, dois técnicos de enfermagem e 48 auxiliares de enfermagem. Nessa unidade, são internadas crianças de 2 meses a 14 anos incompletos com necessidades clínicas e, mais especificamente, gastropediátricas, ortopédicas, psiquiátricas, pneumológicas e cirúrgicas.

A CMJP é uma instituição filantrópica e ecumênica que tem como objetivo abrigar e promover o atendimento gratuito a crianças e adolescentes com lesões cerebrais graves e deficiências motoras permanentes, provenientes de famílias carentes e/ou desestruturadas da região metropolitana de Porto Alegre. Abriga atualmente 42 crianças cuja idade máxima para admissão é de 15 anos, com doenças que envolvem lesões e sequelas de microencefalia, encefalites e meningites; síndrome de rubéola congênita; síndrome de Down, síndrome de Marshall e síndrome de Cornélia Lange; lesões cerebrais congênitas ou adquiridas; deficiência motora parcial ou permanente. Esse contexto demanda, portanto, cuidados especiais constantes, o que condiciona a existência de uma equipe multidisciplinar com atendimento 24 horas. A entidade conta com 60 funcionários remunerados, entre eles médicos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, assistente social, nutricionista, enfermeira, farmacêutico, gerente administrativo, auxiliares administrativos, atendentes de crianças, cozinheiras e auxiliares de serviços gerais. Conta ainda com o suporte de voluntários, como dentistas, advogados, engenheiros, estagiários, pessoas que atuam na área de passeios e lazer das crianças, prestadores de serviços comunitários em cumprimento de penas alternativas, assessoria de imprensa e organizadores de eventos externos. É gerenciada pelo conselho consultivo, pelo conselho fiscal e pela diretoria executiva. Essa instituição é campo de estágio para acadêmicos de graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. A comunidade, as empresas e os segmentos da sociedade são as mantenedoras da instituição, assim como o governo municipal, estadual e federal <sup>62</sup>.

#### **4.4 Amostra**

A amostra foi composta por crianças e seus respectivos pais, cuidadores de referência e profissionais da saúde das unidades de internação pediátrica, do ambulatório ou da CMJP nos períodos de maio a setembro de 2010 para o desenvolvimento da primeira fase do estudo e de janeiro a agosto de 2011 para o período da segunda fase. Entende-se por cuidador de

referência a pessoa responsável pelo cuidado diário à criança e com conhecimento robusto dos comportamentos apresentados nas diversas situações da vida diária. Incluíram-se no estudo crianças com PC ou outra deficiência neurológica e cognitiva grave, incapazes de se comunicar através da fala ou de outro dispositivo e de ambos os sexos, independentemente da presença de dor no momento da avaliação com o PPP. A idade da criança não foi restringida, visto que a condição de PC é estática à qual o desenvolvimento cognitivo está limitado e não acompanha a idade cronológica. O critério de exclusão foi a ausência de um cuidador de referência.

Os dados demográficos e clínicos foram coletados para caracterização da amostra por meio de entrevista com pais e cuidadores de referência, dos registros em prontuários, da observação da criança e da realização de exame físico. Utilizou-se um instrumento para uniformizar a coleta dos dados (APÊNDICE A). Foram avaliadas as capacidades das crianças em determinados domínios, como habilidades de comunicação, de vida diária pessoal, de socialização e motoras. Os dados foram obtidos a partir do histórico de saúde em consulta aos prontuários e de entrevistas com pais ou cuidadores de referência quando o dado não estava presente no prontuário.

O tamanho amostral foi definido para cada etapa do estudo. Na etapa de tradução e retradução os sujeitos da amostra estão descritos na Figura 1 e foi seguido o referencial para validação transcultural de instrumentos de medida em saúde <sup>28</sup>. Pelo método utilizado para esse estudo, é recomendado que entre 30 e 40 pessoas fossem incluídas para a avaliação da clareza de cada item do PPP <sup>28</sup>. Neste estudo, foram incluídos 30 sujeitos, 20 profissionais de saúde e 10 cuidadores de referência de CPCG em um hospital de ensino.

Para avaliação da consistência interna, foi considerado o mínimo de 5 observações para cada item a ser analisado <sup>63</sup>.

E ainda, para que fosse possível detectar uma diferença de 2,5 pontos no instrumento PPP (equivalente a 30% referente a uma média de  $8,6 \pm 4,9$ ) considerando um poder de 90% e nível de significância de 0,05, foram necessárias no mínimo 43 crianças para serem avaliadas por seus cuidadores de referência (padrão-ouro) para avaliações das propriedades psicométricas. Para a análise de confiabilidade interavaliadores, foram incluídos 30 profissionais da saúde, com experiência no cuidado a criança com PC grave, com nível de formação educacional simétrico e selecionados por conveniência. Como cada profissional avaliou três crianças pela observação das filmagens e preenchimento do PPP para posterior comparação com o padrão-ouro. Foram divididos em 2 grupos: avaliadores 1 e avaliadores 2, para realizarem no mínimo 90 observações, para obter poder da amostra.

## 4.5 Descrição das fases do estudo

Empregou-se o referencial metodológico que contempla as recomendações para o processo de adaptação transcultural de instrumentos de medidas em saúde<sup>28</sup>. Nesta seção, serão descritas as fases que envolvem o desenvolvimento deste estudo com as definições da amostra de cada etapa (Figura 1).

### 4.5.1 Primeira fase: tradução e adaptação transcultural do PPP

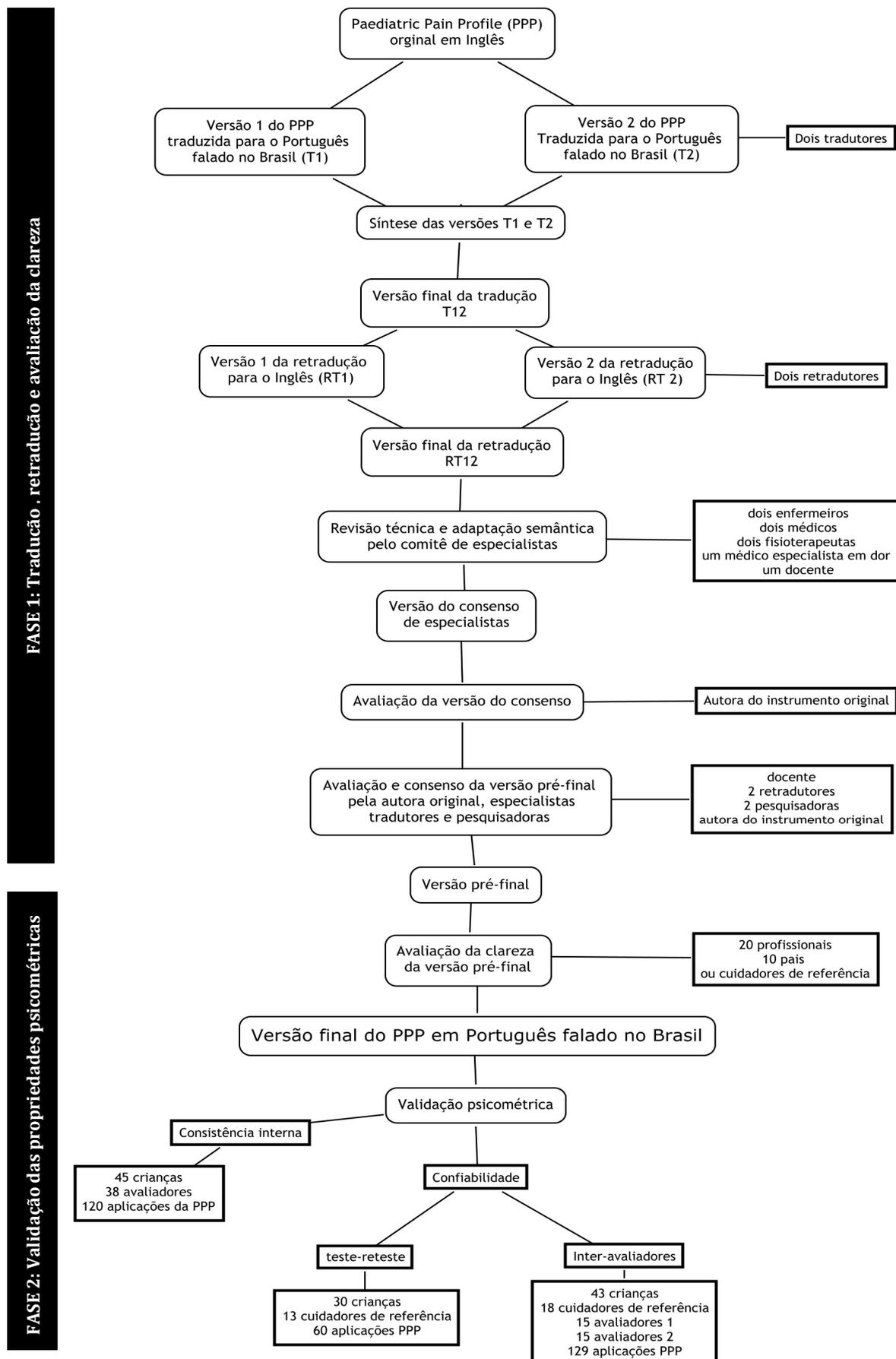
4.5.1.1 Etapa de tradução: consistiu na tradução do instrumento realizada por dois tradutores (T1 e T2) bilíngues, cuja língua materna era o português, porém com diferentes perfis técnicos, sendo que um deles não tinha conhecimentos na área de saúde. Cada tradutor produziu uma tradução independente. Uma síntese das duas traduções foi construída pelos dois tradutores, sendo essa a versão final da tradução (T12).

4.5.1.2 Etapa de retradução: foi realizada a retradução ao idioma original da versão T12 por dois tradutores, que desconheciam o instrumento original e cuja língua materna era o inglês. Cada tradutor construiu uma versão independente (RT1 e RT2) e, ao final, elaborou-se uma síntese que gerou a versão final da retradução (RT12).

4.5.1.3 Etapa de revisão do comitê de especialistas: a revisão técnica e a adaptação semântica foram realizadas por dois enfermeiros, dois médicos, dois fisioterapeutas com experiência na população estudada, um médico especialista em dor, um docente com domínio no método de validação transcultural, as duas pesquisadoras deste estudo e a autora do instrumento original, a enfermeira Anne Hunt. Priorizou-se o significado dos termos entre as traduções em relação ao instrumento original para a construção da versão pré-final.

4.5.1.4 Etapa de testagem da versão pré-final: a avaliação da clareza de cada um dos 20 itens da versão pré-final do PPP para o português foi realizada com 20 profissionais da saúde e 10 cuidadores de crianças com PC grave em um hospital geral universitário. Esses sujeitos avaliaram a clareza de cada item por meio de uma escala Likert de 5 pontos para responder à seguinte questão norteadora: “Avalie a clareza de cada item”, em que 0=nada claro; 1=pouco claro; 2=nem pouco nem muito claro; 3=claro; 4=muito claro. Nessa etapa, os sujeitos foram questionados sobre o significado dos vocábulos utilizados, tendo sido acolhidas sugestões para adaptação. Os dados demográficos dos sujeitos foram coletados quanto à identificação, aos anos de experiência com crianças com PC e à escolaridade (APÊNDICE B).

Figura 1. Diagrama de fluxo de desenvolvimento e de inclusão da amostra, de acordo com as fases do estudo.



#### 4.5.2 Segunda fase: validação psicométrica do instrumento PPP

As propriedades psicométricas da versão final do PPP foram verificadas na amostra de crianças com PC grave, os respectivos cuidadores de referência e os profissionais da saúde nos campos de estudo definidos. Essa fase do estudo objetivou avaliar a consistência interna, a estabilidade (teste-reteste) e a confiabilidade interavaliadores.

Verificou-se a consistência interna quando a versão final do PPP foi aplicada 120 vezes por cuidadores de referência às crianças em diferentes momentos. A confiabilidade intra-avaliadores (teste-reteste) procurou demonstrar a estabilidade do PPP ao longo do tempo. Para isso, 13 cuidadores de referência, após 15 a 30 dias e de posse da filmagem, reavaliavam a mesma criança com o PPP, em que se estabeleceu a concordância do escore da avaliação em diferentes momentos.

A investigação das propriedades psicométricas do PPP utilizou o seguinte processo:

1) o cuidador de referência observou a criança e preencheu o instrumento PPP. No momento dessa observação, a criança foi filmada com a câmera de vídeo do Iphone 4<sup>®</sup>, em diferentes ângulos, de corpo inteiro, da expressão facial em repouso e ao movimento, na cama ou em cadeira de rodas ou ainda submetida a procedimentos como aspiração e banho. O vídeo foi editado pelo recurso de edição de vídeo do iPhoto<sup>®</sup> e adequado para gravação em dispositivo de armazenamento (*pen-drive ou compact disk*). Todo o processo foi executado pela pesquisadora Simone Pasin

2) após 2 a 4 semanas, apresentou-se o vídeo da criança ao cuidador de referência para uma nova aplicação do PPP a fim de determinar a estabilidade ao longo do tempo;

3) a filmagem de três crianças diferentes foi entregue a dois profissionais de nível superior (médico, fisioterapeuta e/ou enfermeiro) que estavam “cegos” para a avaliação dos cuidadores de referência e que não conheciam a criança para avaliação com o PPP e, assim, determinar a confiabilidade interavaliadores. Juntamente com a filmagem, foram entregues três cópias da versão final do PPP e a EAV.

Para demonstrar a confiabilidade interavaliadores, foi analisada a concordância entre dois avaliadores independentes usando-se o PPP e a filmagem. Considerando o conhecimento e a convivência diária com a criança, a avaliação do cuidador de referência no momento da filmagem foi considerada o “padrão-ouro” para posteriores comparações. Nessa fase, foram incluídas 41 crianças com PC grave residentes da instituição filantrópica e duas crianças

internadas no HCPA com seus respectivos cuidadores de referência ou pais, totalizando 43 crianças, das 45 selecionadas.

#### **4.6 Análise estatística**

Para as análises estatísticas, foi utilizado o pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 18.0. As variáveis contínuas estão descritas pela média e pelo desvio padrão (DP) ou por mediana e percentis, conforme distribuição simétrica ou não. As variáveis categóricas estão expressas em frequência e percentual (n%).

O coeficiente de correlação de Spearman foi utilizado para medida da associação entre avaliação da clareza dos itens e a escolaridade dos avaliadores para dados assimétricos. Para avaliação das diferenças e comparação entre as médias de dados contínuos (anos de estudo e de experiência com crianças com PC) entre mais de duas amostras (profissionais, pais e cuidadores de referência), foram utilizadas a Análise de Variância (One way ANOVA) e *post hoc* de Tukey.

A consistência interna foi verificada pelo coeficiente alfa de Cronbach. O teste de Wilcoxon foi utilizado para dados pareados assimétricos a fim de verificar a estabilidade do PPP ao longo do tempo. ANOVA foi igualmente utilizada para análise do efeito na variância dos escores atribuído aos sujeitos e aos avaliadores. Para estabelecer a confiabilidade do PPP, a correlação interavaliadores foi estimada com o uso do Coeficiente de Correlação Intraclassas (ICC) <sup>66</sup>.

#### **4.7 Considerações éticas**

Foram observados os princípios éticos envolvidos na pesquisa em seres humanos <sup>67</sup> com aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ) (ANEXO C), do Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (CEP/HCPA) sob o número 10-208 (ANEXO D) e do Comitê Institucional da CMJP.

Foram obedecidos os preceitos básicos da bioética (autonomia, não maleficência, beneficência e justiça) que asseguram os direitos e as responsabilidades referentes à comunidade científica e aos sujeitos da pesquisa.

Os termos de consentimento livre e esclarecido foram distintos para cada etapa do trabalho, sendo submetidos ao conhecimento e à concordância dos profissionais do grupo de

especialistas (APÊNDICE C), dos profissionais da saúde (APÊNDICE D) e dos pais e/ou cuidadores de referência (APÊNDICE E) selecionados. A autorização para realização da filmagem foi fornecida pelo responsável legal da criança na CMJP (APÊNDICE F).

A devolução do meio magnético e dos instrumentos utilizados foi expressa pelo profissional interavaliador e gerenciada pelo pesquisador. A reprodução das filmagens ficou restrita ao ambiente acadêmico e vetada cópia. As filmagens ficarão de posse do pesquisador por 5 anos e serão destruídas após esse período.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Características da população em estudo

Um total de 45 crianças preencheu os critérios de inclusão no momento inicial do estudo. As características demográficas e clínicas estão apresentadas na Tabela 1. Quarenta e duas (93%) crianças apresentavam diagnóstico clínico de PC grave. Entre as demais comorbidades evidentes, observou-se o retardo no desenvolvimento neuropsicomotor grave causado por hidrocefalia, síndrome de Down, doença cromossômica ou congênita, doença neurovegetativa não especificada, síndrome de West e síndrome piramidal, que são consideradas patologias que agravam o estado cognitivo e a capacidade de comunicação verbal ou por qualquer dispositivo.

Ao serem observadas as funções orgânicas, a totalidade das crianças apresentava incontinência fecal e urinária, sendo inábeis para executar os próprios cuidados pessoais e a alimentação. Na avaliação de função motora, verificou-se que todas elas necessitavam ser transportadas em cadeiras de rodas manuais, embora tenha havido diferenças sutis na avaliação da motricidade de membros superiores e/ou inferiores.

O uso diário de medicamentos como anticonvulsivantes (n=40; 89%), benzodiazepínicos e relaxantes musculares (n=18; 40%), laxantes (n=10, 22%) e corticoides (n=10, 22%) foi frequente. Os medicamentos antipsicóticos e antirrefluxo gastroesofágico eram de uso contínuo em 20% das crianças (n=9), enquanto 9% (n= 4) utilizavam anti-inflamatórios como medicação fixa e 18% (n=8) tinham prescrição de analgésicos e antipiréticos dipirona e/ou paracetamol, se necessário, em sua medicação diária. Os neurolépticos e controladores dos distúrbios extrapiramidais eram utilizados por 11% (n=5) das crianças.

Pais ou cuidadores de referência e profissionais da área da saúde foram incluídos no estudo. Os pais ou cuidadores de referência foram questionados sobre parto e nascimento, procedimentos invasivos durante a lactância ou permanência em unidade de terapia intensiva neonatal. Realizou-se uma busca no prontuário da criança sobre essas informações, mas os dados e registros foram inconsistentes.

Tabela 1. Características demográficas e clínicas da amostra (n= 45).

Características	
<i>Idade (anos) *</i>	16,47 ± 8,69
<i>Sexo †</i>	
Masculino	26 (57)
<i>Procedência†</i>	
Instituição filantrópica CMJP	41 (91)
<i>Informações sobre o nascimento† ‡</i>	
Parto normal	15(33)
Parto cesáreo	3 ( 7)
RN com sofrimento ao nascer	10 (11)
<i>Internações hospitalares prévias † ‡</i>	
Intercorrência clínica	38 (84)
Procedimentos cirúrgicos	23 (51)
<i>Diagnósticos clínicos † ‡</i>	
Dificuldade de deglutição	33 (73)
Curvatura espinhal acentuada	19 (42)
Deslocamento de quadril	15 (33)
Doença do refluxo gastroesofágico	14 (31)
<i>Alimentação †</i>	
Oral e com auxílio	19 (42)
Sonda nasoesofágica	15 (33)
Gastrostomia	11 (24)
<i>Medicações diárias †</i>	
Duas ou menos	13 (29)
Três ou mais	32 (71)
<i>Tratamentos atuais † ‡</i>	
Fisioterapia motora	29 (64)
Fisioterapia respiratória	24 (53)
Odontológico	22 (49)
Aspiração intermitente das vias aéreas	18 (40)

\* Variável numérica expressa em média ± DP.

† Variáveis categóricas apresentadas em frequência absoluta e relativa: n (%).

‡ Valores podem não totalizar ou ultrapassar 100% devido à inconsistência da informação no prontuário e fornecida pelo cuidador principal ou a ocorrência de duas ou mais características para a mesma criança.

## 5.2 Tradução, adaptação e equivalência semântica

Na etapa de tradução, cada tradutor (T1 e T2) produziu uma tradução independente. A etapa da síntese entre os tradutores resultou na versão final da tradução (T12). O consenso ocorreu na presença da pesquisadora, da orientadora e das tradutoras. As discrepâncias foram acolhidas entre a experiência na área da saúde de um dos tradutores, com o conhecimento em linguística anglicana do outro tradutor, construindo-se a versão T12 para que fosse submetida à retradução. Os resultados dessa etapa são apresentados no Quadro 1.

A retradução ao idioma original da versão T12 foi realizada por dois tradutores, que não tinham conhecimento do instrumento original e cuja língua materna era o inglês, gerando a versão RT12 para posterior avaliação pelo comitê de especialistas. O resultado dessa etapa é apresentado no Quadro 2.

A revisão técnica e a adaptação semântica foram realizadas pelo comitê de especialistas, composto por dois enfermeiros, dois médicos, dois fisioterapeutas, um médico especialista em dor, um docente com domínio no método de validação transcultural, as pesquisadoras e a enfermeira Anne Hunt, autora do instrumento original. Priorizou-se o significado dos termos entre as traduções em relação ao instrumento original e, por consenso, gerou-se a versão pré-final do PPP para posterior avaliação da clareza de seus itens.

Determinados itens foram reavaliados em sua equivalência semântica pelas pesquisadoras e pela autora do instrumento original. Na retradução da palavra em inglês *cheerful* para *happy*, a autora salientou ser a primeira mais enfática que a segunda. Na retradução de *grimaces* para *make faces*, ela justificou que *grimaces* é uma expressão facial particular típica de dor aguda caracterizada por aperto dos olhos e contração da face. As pesquisadoras optaram em manter a retradução de *make faces*, tendo como premissa a inexistência dessa diferenciação semântica no português falado no Brasil.

Nos itens em que as palavras *jumpy/starled* foram retraduzidas para *nervous/scarled*, a autora original do PPP questionou o fato de que as segundas têm maior conotação emocional, diferenciando-se das primeiras, que se referem aos movimentos involuntários típicos na PC. Para a retradução de *stereotypical movements*, a autora salientou que essa expressão refere-se ao aumento de movimentos habituais da criança com PC, que podem demonstrar algum grau de desconforto. Para garantir o consenso e manter a equivalência semântica, as pesquisadoras acataram as sugestões da autora (ANEXO E).

Quadro 1. Escala original, traduções e consenso entre tradutores.

Escala original	Tradução T1	Tradução T2	Versão T12
1.Is cheerful	Está alegre	Está alegre	Está alegre
2.Is sociable or responsive	Está comunicativo ou receptivo	Está sociável ou responsivo	Está sociável ou interativo
3.Appears withdrawn or depressed	Parece retraído ou deprimido	Mostra-se retraído ou deprimido	Parece retraído ou deprimido
4.Cries/moans/groans/ screams or whimpers	Chora/lamenta/geme/grita ou choraminga	Chora/geme/resmunga/grita ou choraminga	Chora, lamenta, geme, grita ou choraminga
5.Is hard to console or comfort	Está difícil de consolar ou confortar	Difícil de consolar ou confortar	Está difícil de consolar ou confortar
6. Self-harms e.g biting self or banging head	Morde a si próprio ou bate a cabeça	Pratica autolesão, por exemplo, morde-se, bate a cabeça	Machuca-se, morde-se, bate a cabeça
7. Is reluctant to eat/difficult to feed (includes nasogastric and gastrostomy feeding)	Está relutante para comer/tem dificuldade para se alimentar (incluindo alimentação nasogástrica e gastrostomia)	Não quer comer/apresenta dificuldades para alimentação (o que inclui alimentação nasogástrica ou gastrostomia)	Não quer comer, tem dificuldade para se alimentar (inclui sonda nasogástrica ou gastrostomia)
8.Has disturbed sleep	Tem sono conturbado	Apresenta distúrbios do sono	Tem distúrbio do sono
9.Grimaces/screws up face/screws up eyes	Faz caretas/contrai a face contraída/ aperta os olhos	Faz caretas/franze o rosto e os olhos	Faz caretas, franze o rosto e os olhos
10.Frowns/has furrowed brow/looks worried	Franze a fronte/ parece preocupado	Franze a testa/parece preocupado	Franze a testa, parece tenso ou preocupado
11.Looks frightened (with eyes wide open)	Parece assustado (com olhos bem abertos)	Parece assustado (com os olhos arregalados)	Parece assustado, com os olhos arregalados
12.Grinds teeth or makes mouthing movements	Range os dentes ou faz movimentos com a boca	Range os dentes ou realiza movimentos com a boca	Range os dentes ou faz movimentos com a boca
13.Is restless/agitated or distressed	Está inquieto/agitado ou angustiado	Está irrequieto/agitado ou aflito	Está irrequieto, agitado ou aflito
14.Tenses/stiffens or spasms	Está tenso/rígido ou contraído	Apresenta tensão/enrijecimento ou espasmos	Está tenso, rígido ou com espasmos
15.Flexes inwards or draws legs up towards chest	Flexiona as pernas para dentro ou aproxima as pernas junto ao peito	Curva-se para frente ou puxa as pernas em direção ao peito	Curva-se para frente ou puxa as pernas em direção ao peito
16.Tends to touch or rub particular areas	Parece querer tocar ou esfregar áreas específicas	Apresenta tendência de tocar ou esfregar determinadas áreas	Tende a tocar ou esfregar áreas específicas
17.Resists being moved	Resiste a ser movido	Apresenta resistência a ser movido	Resiste ao ser mobilizado
18.Pulls away or flinches when touched	Empurra ou se esquiva quando tocado	Afasta-se ou encolhe-se ao ser tocado	Afasta-se ou se encolhe ao ser tocado
19.Twists and turns/tosses head/writhes or arches back	Dá voltas e se torce /joga a cabeça /mantém o dorso curvado ou arqueado	Debate-se/balança a cabeça/retorce ou arqueia as costas	Debate-se, balança a cabeça, retorce ou arqueia as costas
20. Has involuntary or stereotypical movements/is jumpy/startles or has seizures	Tem movimentos involuntários ou estereotipados/está nervoso/assustado ou tem convulsões	Apresenta movimentos involuntários ou estereotípicos/está apreensivo/assustado ou teve convulsões	Tem movimentos involuntários ou estereotipados, está nervoso ou tem convulsões

Quadro 2. Escala original, versão da tradução e versão de consenso da retradução.

Escala original	Versão T12	Versão da retradução (RT12)
1.Is cheerful	Está alegre	Is happy
2.Is sociable or responsive	Está sociável ou interativo	Is sociable or interactive
3.Appears with drawn or depressed	Parece retraído ou deprimido	Appears withdrawn or depressed
4.Cries/moans/groans/screams or whimpers	Chora ou choraminga, lamenta, geme, grita	Cries, moans, groans, screams or whimpers
5.Is hard to console or comfort	Está difícil de controlar ou confortar	Is difficult to console or comfort
6. Self-harms e.g.biting self or banging head	Machuca-se, morde-se, bate a cabeça	Inflicts self-injury, bites or bangs head
7. Is reluctant to eat/difficult to feed (includes nasogastric and gastrostomy feeding)	Não quer comer ou está difícil para se alimentar (inclui sonda nasogástrica ou gastrostomia)	Does not want to eat or is difficult to feed (includes nasogastric or gastrostomy feeding)
8.Has disturbed sleep	Tem distúrbio do sono	Has sleep disturbances
9.Grimaces/screws up face/screws up eyes	Faz careta, franze o rosto e os olhos	Makes faces, screws up face, screws up eyes
10.Frowns/has furrowed brow/looks worried	Franze a testa, parece tenso ou preocupado	Frowns, appears tense or worried
11.Looks frightened (with eyes wide open)	Parece assustado, com os olhos arregalados	Appears frightened with eyes wide open
12.Grinds teeth or makes mouthing movements	Range os dentes ou faz movimentos com a boca	Grinds teeth or makes movements with mouth
13.Is restless/agitated or distressed	Está inquieto, agitado ou aflito	Is restless, agitated or distressed
14.Tenses/stiffens or spasms	Está tenso, rígido ou com espasmos	Is tense, stiff or present spasm
15.Flexes inwards or draws legs up towards chest	Curva-se para frente ou puxa as pernas em direção ao peito	Bends or crouches forward or pulls legs toward the chest
16.Tends to touch or rub particular areas	Tende a tocar ou esfregar áreas específicas	Tends to touch or rub specific areas
17.Resists being moved	Resiste ao ser mobilizado	Resists being moved
18.Pulls away or flinches when touched	Afasta-se ou se encolhe ao ser tocado	Pulls away or shrinks when touched
19.Twists and turns/tosses head/writhes or arches back	Debate-se, balança a cabeça, retorce ou arqueia as costas	Squirms, shakes head, twists or arches back
20. Has involuntary or stereotypical movements/is jumpy/startles or has seizures	Tem movimentos involuntários ou estereotipados, está nervoso ou tem convulsões.	Has increase to involuntary or stereotypical movements

Assim se constituiu a primeira versão em português falado no Brasil do PPP. Essa versão foi submetida à avaliação da clareza de cada um dos seus 20 itens (APÊNDICE B).

### 5.3 Avaliação da clareza

A clareza da versão adaptada da PPP foi realizada por 20 profissionais da saúde e 10 pais ou cuidadores de referência de crianças com PC grave em um hospital geral

universitário. Eles foram convidados a responder à seguinte questão norteadora: “Avalie a clareza de cada item”, em que 0=nada claro; 1=pouco claro; 2=nem pouco nem muito claro; 3=claro; 4=muito claro. A Tabela 2 apresenta os dados demográficos por categoria profissional.

Tabela 2. Dados demográficos da amostra por categoria profissional, cuidadores e pais para avaliação da clareza do PPP.

Categorias	Total n= 30	Experiência (anos)	Estudo (anos) †
		14,5 (8,0-22,3) ‡	14,8 ± 5,9 †
Enfermeiro	11 (36,7) *	19,36 ± 8,50 †	19,27 ± 3,28
Cuidador/Pais	10 (33,3) *	12,50 (4,25-22,50) ‡	7,80 ± 2,93
Técnico de Enfermagem	3 (10,0) *	14,67 ± 0,57 †	13,33 ± 0,57
Fisioterapeuta	3 (10,0) *	5,00 (0,50-8,00) ‡	17,33 ± 1,52
Médico	3 (10,0) *	9,00 (0,00-30,00) ‡	20,33 ± 1,15

\* Variáveis categóricas em n(%).

† Variáveis numéricas simétricas em média ± DP.

‡ Variáveis numéricas assimétricas em mediana (percentis 25-75).

Na etapa da avaliação da clareza, o tempo de experiência dos participantes no cuidado de crianças com PC grave foi de mediana (percentis) 14,5 (8,0-22,3) anos e de escolaridade (média e desvio padrão) de 14,80 (DP=5,90) anos. O tempo de experiência no cuidado de crianças com PC grave não foi diferente entre os participantes que avaliaram a clareza do PPP ( $p=0,226$ ). Contudo, observou-se diferença significativa no nível de escolaridade, sendo que os cuidadores de referência ou pais apresentaram menor tempo de estudo (7,80 DP=2,93 anos;  $p<0,001$ ) que as demais categorias da amostra.

Os resultados da avaliação da clareza geral do instrumento (Tabela 3) demonstraram uma mediana entre 3,00 e 4,00, considerando cada item do PPP claro e muito claro (média=3,49±0,82). Portanto, foi observada correlação significativa positiva entre a maior clareza para os avaliadores com maior escolaridade ( $r$ =entre 0,369 a 0,533;  $p<0,05$ ), ou seja, enfermeiros, fisioterapeutas e médicos.

Tabela 3. Grau de clareza de cada item do PPP e correlação com o tempo de experiência e anos de estudo dos profissionais e cuidadores.

	Clareza		Experiência <sup>†</sup>	Estudo <sup>†</sup>
	Mediana	Percentis	Em anos	
1. Está alegre	4,00	3,75-4,00	0,432*	-
2. Está sociável ou interativo	3,50	2,00-4,00	-	-
3. Parece retraído ou deprimido	4,00	2,75-4,00	-	-
4. Chora ou choraminga, lamenta, geme, grita	4,00	3,75-4,00	-	-
5. Está difícil de consolar ou confortar	4,00	3,00-4,00	-	0,369*
6. Bate a cabeça, machuca-se, morde-se	4,00	4,00-4,00	0,454*	0,512**
7. Não quer comer ou é difícil de alimentar	4,00	3,00-4,00	-	-
8. Tem distúrbio do sono	3,00	2,75-4,00	-	-
9. Faz careta, franze o rosto ou os olhos	4,00	3,00-4,00	-	0,388*
10. Parece preocupado ou tenso	3,50	2,00-4,00	-	-
11. Parece assustado, com os olhos arregalados	4,00	3,00-4,00	-	-
12. Range os dentes ou faz movimentos com a boca	4,00	4,00-4,00	-	-
13. Está inquieto, agitado ou aflito	4,00	3,00-4,00	-	-
14. Está tenso, rígido ou com espasmos	4,00	3,00-4,00	-	-
15. Curva-se para frente ou puxa as pernas em direção ao peito	4,00	3,75-4,00	-	0,417*
16. Tende a tocar ou esfregar áreas específicas	4,00	3,00-4,00	-	0,459*
17. Resiste a ser mobilizado	4,00	3,00-4,00	-	0,533**
18. Afasta-se ou se encolhe ao ser tocado	4,00	3,75-4,00	-	0,401*
19. Debate-se, balança a cabeça, retorce ou arqueia as costas	4,00	3,75-4,00	-	0,407*
20. Tem aumento dos movimentos estereotipados	4,00	3,00-4,00	-	0,447*

.\* p &lt; 0,05.

\* \* p &lt; 0,01.

† Teste de correlação de Spearman

Após a análise de variância (ANOVA), não se verificou associação significativa entre anos de experiência com a clareza dos itens ( $F=1,523$ ;  $p=0,226$ ). Todavia, verificou-se que a menor clareza dos itens ocorreu entre os cuidadores quando comparados com todas as categorias profissionais ( $F=26,692$ ;  $p<0,001$ ). Após a análise *post hoc*, detectou-se uma diferença significativa dos anos de estudo entre os técnicos de enfermagem e os enfermeiros ( $p=0,023$ ), assim como entre os técnicos de enfermagem e os médicos ( $p=0,037$ ). Porém, não houve diferença entre os profissionais com escolaridade superior.

Considerando que a meta do instrumento é habilitar tanto cuidadores quanto diferentes profissionais da saúde a avaliar a presença de dor em crianças com PC grave, nas questões que não apresentaram correlação significativa da clareza com os anos de estudo foram consideradas as observações relatadas pelos cuidadores quanto ao significado das palavras utilizadas nos itens. Quando pertinentes e não sendo consideradas como alterações do conteúdo original da escala, foram consideradas as sugestões dos profissionais e cuidadores que participaram da avaliação da clareza do PPP. A adequação do vocabulário possibilitou maior compreensão dos termos pela população-alvo.

Assim, “interativo” foi substituído por “interagindo” por simplificar a ação. Quando se sugeriu a substituição do verbo “lamenta” por “resmungo”, tal sugestão justifica-se por ser entendido pelos pais e cuidadores que quem se lamenta comunica algo com palavras; porém, para eles, essas crianças não se lamentam, visto que não se comunicam, e sim “resmungam”.

No item que caracteriza a alimentação, solicitou-se a manutenção complementar do instrumento original “por sonda ou gastrostomia” a fim de exemplificá-lo melhor. Quanto ao padrão de sono, no item “tem distúrbio do sono”, sugeriu-se a substituição por “não dorme, tem o sono agitado ou dificuldade para dormir”, garantindo-se a compreensão por parte dos avaliadores de que o distúrbio caracteriza-se pela mudança do padrão de sono da criança, e não por um estado patológico.

Quanto ao item “mobilização”, considerou-se como sendo típico do vocabulário de uso profissional e, por conseguinte, acrescentou-se o termo “movimentado” para garantir maior compreensão ao conteúdo a ser avaliado. Quanto ao último item do PPP, “tem aumento dos movimentos involuntários ou estereotipados”, manteve-se essa forma reduzida, diferenciando-se do original, pois, quando traduzido para o português, houve boa compreensão quanto ao que conceito que pretende avaliar.

No entanto, outro problema identificado diz respeito ao gênero a ser adotado em alguns adjetivos. Assim, “retraído ou deprimido” foi modificado para “retraída ou deprimida”, uma vez que estamos referindo-nos às características da criança, ou seja, um substantivo feminino. Essa conduta foi adotada ao se alterar os adjetivos “preocupado ou tenso” para “preocupada ou tensa”, “assustado” para “assustada”, “inquieto, agitado ou aflito” para “inquieta, agitada ou aflita” e “tenso ou rígido” para “tensa ou rígida”. O mesmo procedimento foi utilizado nas demais características, como “mobilizado” para “mobilizada”, “tocado” para “tocada”.

De posse da versão revisada e adaptada, gerou-se a versão final do PPP em português falado no Brasil para validação das propriedades psicométricas (APÊNDICE G).

## 5.4 Validação das propriedades psicométricas

### 5.4.1 Confiabilidade interna

O comportamento de 45 crianças da amostra foi avaliado 120 vezes em momentos diversos com a versão final do instrumento PPP (APÊNDICE G) com vistas a se obter a confiabilidade interna do instrumento. Nessa etapa, foram incluídos 38 avaliadores, entre eles pais, cuidadores de referência e profissionais da saúde. Foi necessário um total de 120 aplicações do PPP para calcular a consistência ou confiabilidade interna dos itens, utilizando-se o cálculo estatístico alfa de Cronbach ( $\alpha$ ). O instrumento PPP apresentou  $\alpha = 0,864$ , indicativo de boa consistência interna dos itens após a adaptação transcultural. O alfa de Cronbach de cada item do PPP está apresentado na Tabela 4.

Tabela 4. Consistência interna de cada item do PPP em português falado no Brasil

PPP versão em português	Consistência interna (n=120)
1. Está alegre	0.854
2. Está sociável ou interativo	0.864
3. Parece retraído ou deprimido	0.853
4. Chora ou choraminga, lamenta, geme, grita	0.853
5. Está difícil consolar ou confortar	0.853
6. Bate a cabeça, machuca-se, morde-se	0.866
7. Não quer comer ou é difícil alimentar	0.863
8. Tem distúrbio do sono	0.859
9. Faz careta, franze o rosto ou os olhos	0.851
10. Parece preocupado ou tenso	0.849
11. Parece assustado, com os olhos arregalados	0.859
12. Range os dentes ou faz movimentos com a boca	0.865
13. Está inquieto, agitado ou aflito	0.854
14. Está tenso, rígido ou com espasmos	0.855
15. Curva-se para frente ou puxa as pernas em direção ao peito	0.862
16. Tende a tocar ou esfregar áreas específicas	0.871
17. Resiste a ser mobilizado	0.860
18. Afasta-se ou se encolhe ao ser tocado	0.855
19. Debate-se, balança a cabeça, retorce ou arqueia as costas	0.856
20. Tem aumento dos movimentos estereotipados	0.853
Total	0,864

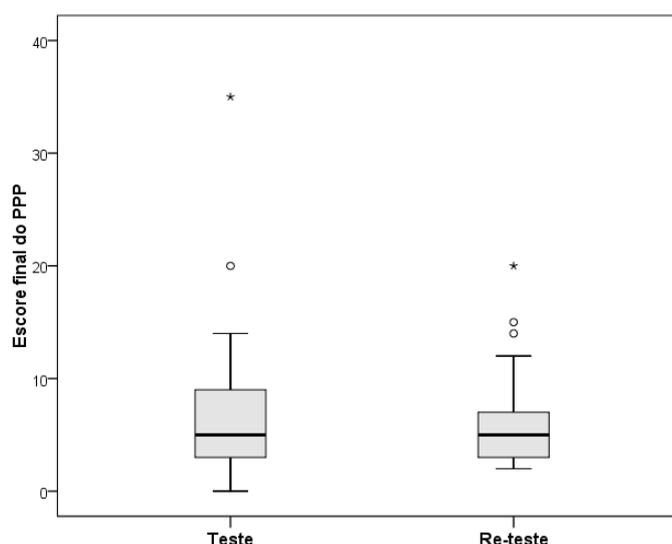
Ao serem analisados os escores totais do PPP, estes apresentaram a mediana de 5 (3-9) pontos, em que o valor mínimo é 0 e o valor máximo é 60. Ao ser investigada a correlação entre o escore total do PPP e o escore total da escala concorrente (EAV), obteve-se uma correlação significativa positiva ( $r=0,586$ ;  $p< 0,001$ ).

#### 5.4.2 Confiabilidade intra-avaliadores

Na avaliação da confiabilidade intra-avaliadores (teste-reteste), foi necessário experimentar a estabilidade do instrumento ao avaliar com o PPP o mesmo indivíduo, na mesma ocasião e pelo mesmo avaliador com intervalo de tempo de duas a quatro semanas após a primeira avaliação. O teste de estabilidade do PPP ao longo do tempo foi realizado por 13 cuidadores de referência de 30 crianças selecionadas da amostra. Para essa medida psicométrica, cada criança foi avaliada com a versão final do PPP e foi filmada durante essa primeira avaliação para posterior reavaliação.

A mediana de tempo de experiência desses sujeitos no cuidado a crianças com PC foi de 2,00 (0,00-4,75) anos. A média e o desvio padrão de escolaridade da amostra foram de 13,8 (DP=2,64) anos. Não foi observada diferença significativa entre o teste (mediana=5,0 [3-9]) e o reteste (mediana=5,0 [3-7,5];  $z= -0,734$ ;  $p=0,463$ ), o que confirma a estabilidade do instrumento PPP em português falado no Brasil (Figura 2).

Figura 2. Boxplot do escore final do PPP de 30 crianças durante a avaliação da confiabilidade intra-avaliadores.



### 5.4.3 Confiabilidade interavaliadores

O comportamento de 43 crianças foi avaliado por 18 cuidadores de referência com utilização do PPP. Nessa fase, duas crianças foram excluídas devido à indisponibilidade do cuidador de referência para permanecer no estudo. O resultado obtido com o PPP foi considerado o “padrão-ouro” do comportamento da criança no momento da filmagem.

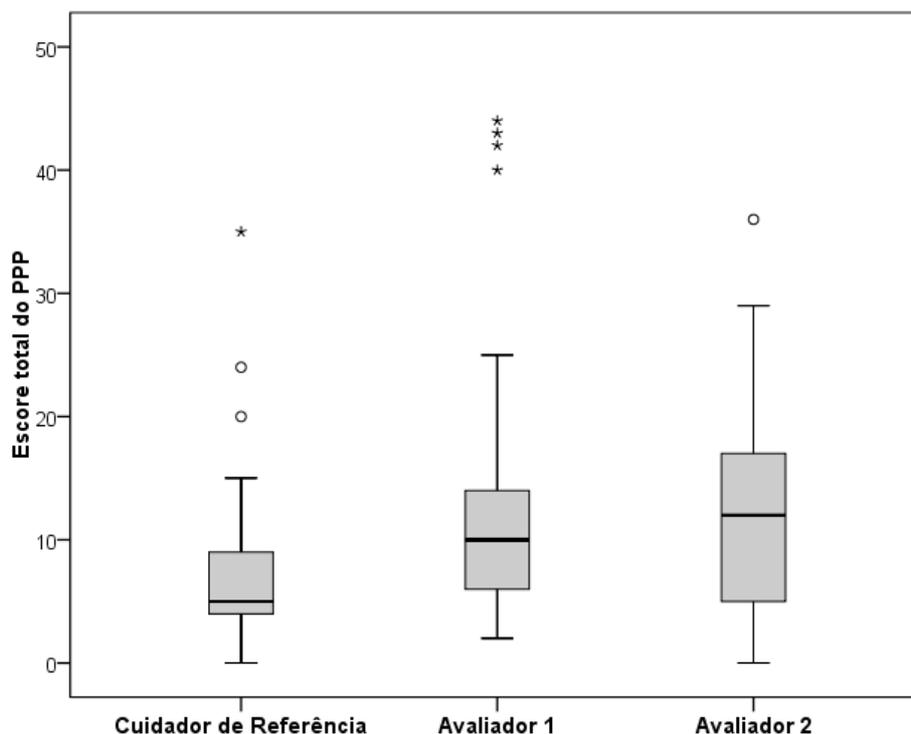
Para determinar a confiabilidade do PPP interavaliadores, 30 profissionais da saúde assistiram aos vídeos produzidos e avaliaram a criança utilizando o PPP. A mediana (percentis) do tempo de experiência no cuidado a crianças com PC dos 30 profissionais foi de 9,5 (5,5-15) anos. Destes, 15 profissionais foram elencados como Avaliador 1 e os outros 15 como Avaliador 2. Ao todo, 26 profissionais avaliaram três crianças cada um, enquanto os outros quatro avaliaram duas crianças cada um, totalizando 86 avaliações de 43 crianças. As avaliações realizadas pelos profissionais foram comparadas com as avaliações dos cuidadores de referência (padrão-ouro).

Em busca da concordância, os resultados totais dos escores do PPP foram categorizados como: menor que 14 (ausência de dor) e maior que ou igual a 14 pontos (presença de dor). Não houve concordância dos escores totais do PPP entre o cuidador de referência (n=18) e o avaliador 1 (n=15) ( $k = -,017$ ;  $p=0,90$ ) ou o avaliador 2 (n=15) ( $k = 0,178$ ;  $p=0,101$ ). Entre os avaliadores 1 e 2, também não houve concordância dos escores totais do PPP ( $k=0,266$ ;  $p= 0,075$ ).

Para analisar a confiabilidade do PPP entre os avaliadores e o cuidador de referência, procedeu-se à correlação intraclassas (ICC). O escore total do PPP obtido pelo cuidador de referência apresentou mediana de 5,00 (4-9). Para o avaliador 1, a mediana do escore total do PPP foi de 10 (6-14) e, para o avaliador 2, a mediana foi de 12 (5-17), demonstrando diferenças na magnitude e na direção dos escores totais do PPP ( $z = -3,37$  a  $-3,67$ ;  $p=0,001$ ) (Figura 3). Ao serem correlacionados os escores totais do PPP entre os avaliadores, o ICC foi de 0,50 (IC 95%: 0,17-0,72),  $F=2,01$ ,  $df=42$ ,  $p=0,003$ .

Na análise do coeficiente de correlação entre os escores totais do PPP dos cuidadores de referência e dos avaliadores 1, a correlação foi moderada ( $\rho=0,424$ ;  $p=0,005$ ), assim como entre os avaliadores 1 e 2 ( $\rho=0,371$ ;  $p=0,014$ ). Entre os cuidadores de referência e os avaliadores 2, a correlação dos escores não foi significativa ( $\rho=0,221$ ;  $p=0,154$ ).

Figura 3: Boxplot da avaliação da confiabilidade interavaliadores



Devido à fraca correlação entre os escores totais, foram analisados os itens do PPP separadamente, comparando-se os resultados dos cuidadores de referência e os avaliadores (Tabela 5). Destaca-se que, nos itens do PPP que se relacionavam aos comportamentos de dimensão expressiva e vocalização, houve maior correlação interavaliadores (ICC=0,648-0,829). Já os comportamentos que refletiam a dimensão social apresentaram correlação moderada (ICC=0,278-0,584). Entretanto, a correlação fraca ocorreu entre os comportamentos caracterizados como idiossincráticos e individualizados (ICC=0,05-0,209). Os itens que conferiam padrão de sono e alimentação foram omitidos por apresentar limitação da avaliação na maior parte dos episódios.

O escore total da EAV avaliada pelo cuidador de referência apresentou média de 0,91 (0[0-0]). Para o avaliador 1, a média foi de 1,5 (0[0-2]) e, para o avaliador 2, foi de 0,7(0[0-0]). Portanto, houve diferenças de magnitude e de direção dos resultados não significativos quando se analisou o cuidador de referência em comparação ao avaliador 1 ( $z = -1,72$ ;  $p = 0,08$ ) e ao avaliador 2 ( $z = -1,05$ ;  $p = 0,30$ ).

Ao ser investigada a correlação do escore total do PPP e o escore da escala concorrente EAV, os achados demonstram que, entre os avaliadores independentes, houve correlação com os escores totais entre os instrumentos. Os resultados da análise indicaram

que essa correlação foi significativa para os cuidadores de referência ( $\rho=0,598$ ;  $p<0,001$ ), para os avaliadores 1 ( $\rho=0,677$ ;  $p<0,001$ ) e para os avaliadores 2 ( $\rho=0,454$ ;  $p=0,002$ ).

Tabela 5: Correlação interavaliadores dos escores de cada um dos itens do PPP.†

Item	Cuidador de referência (n=18)	Avaliador 1 (n=15)	Avaliador 2 (n=15)	ICC	
1	Está alegre	1,60 (2 [1-2])	2,23 (3 [1-3])	2,07 (2 [1-3])	0,829
2	Está sociável ou interagindo	1,35 (1 [1-2])	2,07 (2 [2-3])	1,72 (2[1-2])	0,440
3	Parece retraída ou deprimida	0,19 (0[0-0])	0,47 (0[0-1])	0,60 (0[0-1])	0,278
4	Chora, choraminga, geme, resmunga ou grita	0,16 (0[0-0])	0,40 (0[0-1])	0,35 (0[0-0])	0,678
5	Está difícil de consolar ou confortar	0,09 (0[0-0])	0,33 (0[0-0])	0,30 (0[0-0])	0,520
6	Bate com a cabeça, machuca-se, morde-se	0,12 (0[0-0])	0,23 (0[0-0])	0,09 (0[0-0])	0,050
7	Não quer comer ou está difícil de alimentar (por sonda ou gastrostomia)	-	-	-	-
8	Não dorme, tem sono agitado ou tem dificuldade para dormir	-	-	-	-
9	Faz careta, tem rosto franzido, olhos apertados	0,33 (0[0-0])	0,42 (0[0-1])	0,30 (0[0-0])	0,648
10	Franze a testa, parece preocupada ou tensa	0,26 (0[0-0])	0,47 (0[0-1])	0,37 (0[0-1])	0,390
11	Parece assustada, com olhos arregalados	0,21 (0[0-0])	0,51 (0[0-1])	0,51 (0[0-1])	0,429
12	Range os dentes ou faz movimentos com a boca	0,37 (0[0-0])	0,81 (1[0-2])	0,70 (0[0-1])	0,449
13	Está inquieta, agitada ou aflita	0,58 (0[0-1])	0,77 (0[0-1])	0,93 (1[0-1])	0,430
14	Está tensa, rígida ou com espasmos	0,30 (0[0-0])	0,77 (0[0-1])	0,74 (1[0-1])	0,345
15	Curva-se para frente ou puxa as pernas em direção ao peito	0,09 (0[0-0])	0,30 (0[0-0])	0,14 (0[0-0])	0,209
16	Tende a tocar ou esfregar áreas específicas	0,16 (0[0-0])	0,44 (0[0-1])	0,35 (0[0-0])	0,584
17	Resiste a ser mobilizada ou movimentada	0,47 (0[0-1])	0,37 (0[0-0])	0,37 (0[0-0])	0,523
18	Afaste-se ou se encolhe ao ser tocada	0,35 (0[0-0])	0,35 (0[0-0])	0,28 (0[0-0])	0,376
19	Debate-se, balança a cabeça, retorce ou arqueia as costas	0,21 (0[0-0])	0,53 (0[0-1])	0,30 (0[0-0])	0,537
20	Tem aumento dos movimentos involuntários ou estereotipados	0,19 (0[0-0])	0,86 (0[0-2])	0,88 (1[0-2])	0,512

- Os itens foram omitidos por apresentar limitação da avaliação na maior parte dos episódios.

† Variáveis numéricas assimétricas em média (mediana [percentis 25-75])

## 6 DISCUSSÃO

A versão final do instrumento PPP adaptado para o português falado no Brasil demonstrou boa consistência interna e estabilidade ao longo do tempo, semelhante ao resultado do estudo original <sup>4, 8</sup>. De fato, a escolha do PPP para adaptação transcultural deveu-se ao fato de avaliar crianças com PC grave, impossibilitadas de comunicar-se pela fala ou por outro meio, e ao fato de viabilizar o monitoramento do comportamento de dor tanto por profissionais da saúde quanto por cuidadores ou pais em diferentes contextos de cuidado. O PPP mostrou-se diferente dos demais instrumentos validados no nosso meio, que se limitam à avaliação da dor pós-operatória em ambientes clínicos <sup>25, 26</sup>.

Considerando-se o processo metodológico deste estudo, pode-se considerar a adaptação transcultural do PPP estabelecida, tendo como base a manutenção dos significados entre as palavras do instrumento original e a tradução resultante, bem como a equivalência conceitual, a pertinência, a adequação e a aceitabilidade dos termos que compõem o instrumento. No entanto, o processo executado foi complexo, confirmando que pode haver dificuldade em estabelecer a equivalência conceitual e semântica de termos em duas culturas diferentes na adaptação transcultural de um instrumento de medida e estados de saúde <sup>48</sup>. As dificuldades linguísticas e culturais também foram descritas em processos de adaptação transcultural de outros instrumentos para o português <sup>25, 30</sup>. Por isso, recomenda-se a inclusão da autora do instrumento original na etapa da retradução para que as equivalências semânticas e conceituais mantenham as propriedades psicométricas e de grupos com diferentes graus de escolaridade para avaliação da clareza <sup>28, 45</sup>.

O desempenho do PPP foi confirmado pelo uso da escala concorrente EAV, apresentando correlação positiva significativa para avaliação da dor. Todavia, não houve concordância dos escores totais do PPP entre o padrão-ouro e os avaliadores independentes. É provável que o desconhecimento das características individuais das crianças pelos avaliadores por falta de convívio prévio tenha determinado a falta de confiabilidade interavaliadores. Corroborando tal hipótese, quando analisados individualmente, os itens do PPP que apresentaram correlação significativa foram os que refletiam comportamentos expressivos, como vocalizações ou sinais de alegria, idênticos aos comportamentos esperados em crianças sem deficiências neurológicas <sup>4</sup>. Por outro lado, os itens que refletiam comportamentos individualizados, como aqueles relacionados à dimensão social e os idiossincráticos, expressaram menor correlação. Isto é, diferentes padrões de comportamento de dor das crianças com PC indicam que a precisão do instrumento depende da qualidade das

observações, já que a aplicação torna-se mais confiável quando o instrumento é utilizado por avaliadores que estão familiarizados a criança<sup>8,17</sup>.

Contudo, o instrumento foi projetado para o uso continuado, sendo esperado que os avaliadores desenvolvam habilidades para a identificação de comportamentos de dor. Por exemplo, as crianças com PC apresentam frequentemente espasticidade, distonias, comportamentos idiossincráticos e espasmos musculares faciais que dificultam a interpretação das expressões sutis e individualizadas da presença de dor. Os pais e cuidadores, por conhecerem as reações e características da criança, podem auxiliar na interpretação dos profissionais para a utilização do instrumento que descreva o perfil de dor em indivíduos com PC grave<sup>8,17</sup>. Assim, o uso de instrumentos validados de comportamento designa a redução da subjetividade do julgamento na avaliação da presença e intensidade da dor, propiciando a monitorização da efetividade dos tratamentos realizados nessa população em particular<sup>4,56</sup>.

Em um estudo prévio de avaliação da eficácia do uso de toxina botulínica na espasticidade, o PPP foi utilizado para verificar a variabilidade da dor de 26 crianças com PC antes e três meses após o tratamento. Os autores identificaram que se torna um desafio aos cuidadores lidar com as questões relacionadas à dor em crianças com incapacidade neurológica grave, já que apresentam dificuldade em reconhecer o desconforto de forma confiável. A dificuldade da criança com PC na comunicação das necessidades específicas pode estar relacionada à insensibilidade intrínseca, à indiferença ou à aceitação da dor<sup>68</sup>. Por essa razão, o desenvolvimento do perfil de dor proposto pelo PPP auxilia na busca por pistas para o diagnóstico e na quantificação da eficácia do alívio da dor<sup>8</sup>. Além disso, instrumentos de avaliação que utilizam itens como padrão de atividade motora, expressões, vocalização, comportamentos diurnos e noturnos têm ajudado pais, cuidadores e profissionais a se deter no que provoca o desconforto e na eficácia das intervenções<sup>68</sup>.

O PPP foi igualmente utilizado para estabelecer a prevalência de problemas ortopédicos e seu impacto em questões como dor, função, participação e saúde em uma população de crianças e jovens com PC grave. O estudo concluiu que uma das vantagens da avaliação da dor pelo PPP é a abordagem sistemática e abrangente para fazer observações estruturadas de comportamentos de dor, que inclui a participação dos pais. Sendo parte do registro do paciente, fornece informações úteis sobre o comportamento da criança durante a hospitalização por identificar dados comparáveis<sup>7</sup>.

Assim, de posse do instrumento adaptado para o português, o uso na prática clínica para o diagnóstico e a avaliação da eficácia do tratamento da dor na criança com PC está viabilizada no Brasil.

Cabe salientar ainda que parte do problema da avaliação de dor na PC reside no entendimento de perspectivas específicas das disciplinas que compõem as ciências da saúde, levando a conclusões diversas e, por vezes, contraditórias. A avaliação da dor “pertence” à enfermagem; o seu tratamento “pertence” à medicina; a reabilitação “pertence” a áreas afins, incluindo a psicologia e a fisioterapia. De uma perspectiva interdisciplinar, o problema da dor na PC pode ser colocado ao longo de um *continuum* de vulnerabilidade criado por problemas de acesso à saúde e do grau de comprometimento neural subjacente, que é reduzido ao longo das fronteiras disciplinares. Em última análise, o gerenciamento da dor depende da sensibilidade e da receptividade do meio social, composto por pais, cuidadores, profissionais das ciências da saúde e demais envolvidos na atenção a essa criança.

Os resultados do estudo estão limitados pela inclusão de pacientes independentemente da presença de dor e pelo fato de os avaliadores terem realizado a avaliação com o PPP por meio de gravação de imagens e por não incluir no estudo os aspectos sócio- econômicos como variáveis confundidoras para as categorias pais e cuidadores de referência. No entanto, a validade está garantida, uma vez que as recomendações de adaptação transcultural foram seguidas<sup>25,30</sup>.

A força do presente estudo está em priorizar a inclusão de instrumento adaptado transculturalmente para o gerenciamento da dor de crianças com PC, o que integra os conceitos de humanização e equidade e talvez ofereça uma redução de morbidades induzidas por quadros dolorosos não tratados<sup>14,15</sup>. Não obstante, é necessário que outros estudos sejam conduzidos para a validação clínica do instrumento.

## 7 CONCLUSÃO

Ao término do estudo, as propriedades psicométricas de consistência interna e de estabilidade do instrumento foram mantida na versão do PPP em português falado no Brasil, o que confirma a primeira hipótese levantada pelas pesquisadoras. A segunda hipótese não foi confirmada, visto que não foram encontradas nem a concordância nem a correlação entre os avaliadores. Contudo, os resultados do PPP quando comparadas a escala concorrente EAV evidenciaram a correlação, cujo resultado confirma que o instrumento PPP foi adaptado no nosso contexto cultural.

O PPP foi elaborado como um instrumento que viabiliza a descrição do perfil de dor em crianças com PC grave, com vistas à mensuração objetiva da dor na ausência de capacidade de comunicação verbal ou de outro tipo nas crianças com PC, avaliando-se diferentes padrões de comportamentos relacionados à dor. Além disso, conduzir a implementação do perfil de dor da criança com PC pelo instrumento PPP pressupõe que essa avaliação ocorra em três momentos distintos: (i) retrospectiva do comportamento da criança em seu melhor dia pelos pais ou cuidadores, (ii) retrospectiva do comportamento da criança durante as dores atuais ou recorrentes e (iii) determinação de escores em potencial individualizado a fim de fornecer subsídios para avaliações subsequentes e melhor comunicação entre pais, cuidadores e profissionais da saúde.

Portanto, a validação transcultural do PPP está estabelecida e a precisão da avaliação da dor depende da qualidade das observações, sendo mais precisa quando o instrumento é utilizado em conjunto com os cuidadores que estão familiarizados com a criança.

Este estudo destacou a importância do cuidado multidisciplinar na gestão e na pesquisa de crianças e jovens com PC grave. Enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, fisioterapeutas, médicos, pais e cuidadores de referência compartilham objetivos comuns que, em última análise, enfocam melhora na função, prevenção de intercorrências, promoção da saúde e garantia do bem-estar dessa população.

Por fim, trata-se de um instrumento de fácil compreensão e aplicabilidade, em que foram mantidos o formato de apresentação do instrumento original e o modo de aplicação clínica, o que estimula a utilização da versão traduzida e adaptada do instrumento PPP para avaliação do perfil de dor em crianças com PC grave agora denominado em português como Inventário de Comportamentos de Dor na Deficiência Neurológica – ICDDN.

## REFERÊNCIAS

1. 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):364-71.
2. Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ*. 2009;338:b1458.
3. Merskey H, Bogduk N. Classification of chronic pain. Seattle: International Association for Study of Pain Task Force on Taxonomy, 1994.
4. Hunt A, Mastroiannopoulou K, Goldman A, Seers K. Not knowing – the problem of pain in children with severe neurological impairment. *Int J Nurs Stu*. 2003;40:171-83.
5. 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(5):305-10.
6. Rotta N. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J Pediatr*. 2002;78(1 Suppl):S48-54.
7. Donnelly C, Parkes J, McDowell B, Duffy C. Lifestyle limitations of children and young people with cerebral palsy: a population study protocol. *J Adv Nurs*. 2008;61(5):557-69.
8. Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Mastroiannopoulou K, Moffat V, et al. Clinical validation of the Paediatric Pain Profile. *Dev Med Child Neurol*. 2004;46(1):9-18.
9. Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
10. Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*. 2006;73(1):91-100.
11. Diniz D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. *Cad Saúde Pública*. 1996;12(3):345-55.
12. Rosenbaum L, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. The definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2007;49(109 Suppl):8-14.
13. World Health Organization. Normative Guidelines on Pain Management: report of a Delphi Study to determine the needs for guidelines and to identify the number and topics of guidelines that should be developed by WHO [Internet]. 2007 Jun [citado 2009 jul 25]. Disponível em: [http://www.who.int/medicines/areas/quality.../delphy\\_study\\_pain.pdf](http://www.who.int/medicines/areas/quality.../delphy_study_pain.pdf)
14. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências [Internet]. 1990 Set [citado 2010 mar 11]. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/sus/legislacao.php>
15. Brasil. Resolução nº 41, de outubro de 1995. Conselho Nacional dos Direitos da Criança

e do Adolescente [Internet]. 1995 Out [citado 2010 mar 11]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>

16. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manage.* 2009;14(2):116-20.
17. Hunt A, Wisbeach A, Seers K, Goldman A, Crichton N, Perry L, 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 Manag.* 2007;33(3):276-89.
18. Hauer J. Identifying and managing sources of pain and distress in children with neurological impairment. *Pediat Ann.* 2010;39(4):198-205.
19. Collignon P, Giusiano B. Validation of a pain evaluation scale for patients with severe cerebral palsy. *Eur J Pain.* 2001;5(4):433-42.
20. Breau L, McGrath P, Camfield C, Finley G. Psychometric properties of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Revised. *Pain.* 2002;99(8):349-57.
21. Voepel-Lewis T, Merkel S, Tait A, Trzcinka A, Malviya S. The reliability and validity of Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Observacional Tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. *Anesth Analg.* 2002;95(5):1224-9.
22. Fanurik D, Koh J, Schmitz M, Harrison R, Conrad T. Children with cognitive impairment: parent report of pain and coping. *J Dev Behav Pediatr.* 1999;20(4):103-19.
23. Giusiano B, Jimeno MT, Collignon P, Chau Y. Utilization of a neural network in the elaboration of an evaluation scale for pain in cerebral palsy. *Methods Inf Med.* 1995;34(5): 98-502.
24. Herr K, Coyne P, Manworren R, McCaffery M, Merkel S, Pelosi-Kelly J, et al. Pain assessment in non verbal patient position statement with clinical practice recommendation. *Pain Manage Nurs.* 2006;7(2):44-52.
25. Alves M, Carvalho P, Wagner M B, Castoldi A, Becker M, Silva C. Cross-validation of Children's and Infants' Postoperative Pain Scale in Brazilian children. *Pain Pract.* 2008;8(3):171-6.
26. Amoretti C, Rodrigues G, Carvalho P, Trotta E. Validação de escala de sedação em crianças submetidas à ventilação mecânica internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica terciária. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2008;20(4):325-30.
27. Dubois A, Capdevila X, Bringuier S, Pry R. Pain expression in children with an intellectual disability. *Eur J Pain.* 2010;14(6):654-60.
28. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000;25(24):3186-91.
29. Bosi-Ferraz M, Oliveira L, Araujo P, Atra E, Tugwell P. Cross-cultural reliability of the

- physical ability dimension of the Health Assessment Questionnaire. *J Rheumatol.* 1990;17(6):813-7.
30. Harb A, Caumo W, Hidalgo M. Translation and adaptation of the Brazilian version of the Night Eating Questionnaire. *Cad Saúde Pública.* 2008;24(6):1368-77.
  31. Parkinson KN, Gibson L, Dickinson HO, Colver AF. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatr.* 2010;99(3):446-51.
  32. Tuzun EH, Guven DK, Eker L. Pain prevalence and its impact on the quality of life in a sample of Turkish children with cerebral palsy. *Disab Rehab.* 2010;32(9):723-8.
  33. 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):1219-26.
  34. Symons FJ, Shinde SK, Gilles E. Perspectives on pain and intellectual disability. *J Intellect Dis Res.* 2008;52(4):275-86.
  35. Jozwiak M, Harasymczuk P, Koch A, Kotwicki T. Incidence and risk factors of hip joint pain in children with severe cerebral palsy. *Disab Rehab.* 2011;33(15-16):1367-72.
  36. Stevens B, McGrath P, Gibbins S, Beyene J, Breau L, Camfield C, et al. Procedural pain in newborns at risk for neurologic impairment. *Pain.* 2003;105(1-2):27-35.
  37. Arnaud C, Michelsen SI, Parkes J, Parkinson K, Thyen U, Beckung E, et al. Parent-Reported Quality of Life of Children With Cerebral Palsy in Europe. *Pediatrics.* 2008;121(1):54-64.
  38. Hadden KL, von Baeyer CL. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. *Pain.* 2002;99(1-2):281-8.
  39. Russman BS. Cerebral Palsy. *Curr Treat Options Neurol.* 2000;2(2):97-108.
  40. Oberlander TF, O'Donnell ME, Montgomery CJ. Pain in children with significant neurological impairment. *J Dev Behav Pediatr.* 1999;20(4):235-43.
  41. Long LS, Ved S, Koh JL. Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. *Pediatr Anesth.* 2009;19(5):513-20.
  42. Polit D, Beck C, Hungler B. Fundamentos da pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5.ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
  43. Hortense P, Zambrano E, Sousa F. Validação da escala de razão dos diferentes tipos de dor. *Rev Latino am Enferm.* 2008;16(4):720-6.
  44. Hulley S, Cummings S, Browner W, Grady D, Newman T. Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
  45. Pasquali L. Psicometria. *Rev Esc Enferm USP [Internet].* 2009 [citado 2011 jul 02];43(Esp):992-9. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/>

46. Braga C, Cruz D. Contribuições da psicometria para avaliação de respostas psicossociais na enfermagem. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2006 [citado 2011 jul 02];40(1):98-104. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/>
47. Houaiss A, Villar M. Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.
48. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales: a practical guide to development and use. 4<sup>th</sup> ed. New York: Oxford Press, 2008.
49. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. J Clin Epidemiol. 1993;46(12): 1417-32.
50. Pimenta C, Teixeira M. Questionário de dor McGill: proposta de adaptação para a língua portuguesa. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 1996 [citado 2009 jul 02]; 30(3):473-83. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reeusp/>
51. Nusbaum L, Natour J, Ferraz M, Goldenberg J. Translation, adaptation and validation of Roland-Morris questionnaire. Braz J Med Biol Res. 2001;34(2):203-10.
52. Vigatto R, Alexandre N, Correa Filho H. Development of a Brazilian Portuguese Version of the Oswestry Disability Index. Spine. 2007;32(4):481-6.
53. Morales NMO, Funayama CAR, Rangel VO, Frontarolli AC, Araujo RRH, Pinto RMC, et al. Psychometric properties of the Child Health Assessment Questionnaire (CHAQ) applied to children and adolescents with cerebral palsy. Health Qual Life Outcomes. 2008;6:109-19.
54. Silva F, Thuler L. Adaptação transcultural de duas escalas para avaliação de dor em crianças e adolescentes. J Pediatr. 2008;84(4):344-9.
55. Stevens S. On the theory of scales of measurement. Science. 1946; 103(2684): 677-80.
56. McCaffery M, Pasero C. Assessment. In: McCaffery M, Pasero C. Pain assessment and pharmacologic management. St. Louis: Mosby, 2011. p. 13-176.
57. Couston T. Indifference on pain in low-grade mental defectives. BMJ. 1954;15:1128-9.
58. Reynell J. Postoperative disturbances observed in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 1965;7:360-76.
59. Bennett M, Carter B, Dooley F, Goddard J, Gordon J, Hartley J, et al. The recognition and assessment of acute pain in children: update of full guideline. London: Royal College of Nursing, 2009.
60. Stallard P, Williams L, Velleman R, Lenton S, McGrath P, Taylor G. The development and evaluation of the pain indicator for communicately impaired children (PICIC). Pain. 2002;1(2):149-51.

61. Alexandre N, Guirardello E. Adaptación cultural de instrumentos utilizados em salud ocupacional. *Rev Panam Salud Publica*. 2002;11(2):109-111.
62. Casa do Menino Jesus de Praga [Internet].2011[citado 2011 ago 23]; Porto Alegre: Casa do Menino Jesus de Praga. Disponível em: <http://www.casadomenino.org.br>2011
63. Hair Jr JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE. Exploratory Factor Analysis. In: Hair Jr JF, Black WC, Babin BJ, Anderson RE. *Multivariate Data Analysis*, 7<sup>th</sup> ed. Upper Saddle River: Prentice Hall, 2009. p.100.
64. Taddio A, O'Brien L, Ipp M, Stephens D, Goldbach M, Koren G. Reliability and validity of observer ratings of pain using the visual analog scale (VAS) in infants undergoing immunization injections. *Pain*. 2009;147(1-3):141-6.
65. Huskisson EC. Measurement of pain. *Lancet*. 1974;2:1127-1131.
66. Callegari-Jacques S. *Bioestatística: princípios e aplicações*. Porto Alegre: Artmed, 2003.
67. Brasil. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. 1996 out [citado 2009 mar 23]. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso\\_96.htm](http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/reso_96.htm)
68. Lundy C, Doherty G, Fairhurst C. Botulism 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):705-10.

## ANEXO A - Paediatric Pain Profile

In the good day .....		Not at all	A little	Quite a lot	A great deal	Score
Name .....						
1	Is cheerful	3	2	1	0	
2	Is sociable or responsive	3	2	1	0	
3	Appears withdrawn or depressed	0	1	2	3	
4	Cries/moans/groans/ screams or whimpers	0	1	2	3	
5	Is hard to console or comfort	0	1	2	3	
6	Self-harms e.g. biting self or banging head	0	1	2	3	
7	Is reluctant to eat/difficult to feed (includes nasogastric and gastrostomy feeding)	0	1	2	3	
8	Has disturbed sleep	0	1	2	3	
9	Grimaces/screws up face/screws up eyes	0	1	2	3	
10	Frowns/has furrowed brow/looks worried	0	1	2	3	
11	Looks frightened (with eyes wide open)	0	1	2	3	
12	Grinds teeth or makes mouthing movements	0	1	2	3	
13	Is restless/agitated or distressed	0	1	2	3	
14	Tenses/stiffens or spasms	0	1	2	3	
15	Flexes inwards or draws legs up towards chest	0	1	2	3	
16	Tends to touch or rub particular areas	0	1	2	3	
17	Resists being moved	0	1	2	3	
18	Pulls away or flinches when touched	0	1	2	3	
19	Twists and turns/tosses head/writhes or arches back	0	1	2	3	
20	Has involuntary or stereotypical movements/is jumpy/startles or has seizures	0	1	2	3	
Total score						

ANEXO B - Autorização para validação transcultural do PPP  
para o português falado no Brasil

**Research**

**Anne Hunt <ahunt@uclan.ac.uk>**

**11 de agosto de 2009 09:45**

Para: Elizeth Heldt <eliz.h@globo.com>

Dear Elizeth, Thank you very much for your enquiry. I do not believe there is any objection but I will forward your message to confirm this with the copyright holders Institute of Child Health, University College, London and Royal College of Nursing Institute.

With very best wishes,

Dr Anne Hunt RSCN PhD  
Senior Research Fellow in Children's Palliative Care  
Room 432, Brook Building  
School of Nursing and Caring Sciences  
University of Central Lancashire  
Preston PR1 2HE  
tel 01772 895148  
fax 01772 894968  
Mobile 07974173328

**Inquiry about a possible translation of the Paediatric Pain Profile**

**Carol Harty <carol.harty@ucl.ac.uk>**

**21 de outubro de 2009 14:16**

Para: ahunt@uclan.ac.uk

Cc: eliz.h@globo.com

Dear Dr. Hunt,

This letter is in regard to your recent enquiry concerning a request from the "Danish Resource Centre on Communication and Multiple Disabilities concerning Children and Young People without Spoken Language" to publish a Danish translation of your Paediatric Pain Profile (which I understand from your email was partly generated during employment at the Institute of Child Health, which is now part of University College London) for non-commercial purposes.

I can confirm that UCL Business PLC, the commercial technology transfer office for University College London, agrees to the use of the intellectual property for this specific noncommercial purpose, insofar as we have or may have partial rights over it. This use should not prejudice any future and potentially commercial application of the intellectual property.

It should be noted that if any permission to publish is necessary from other third parties, such permission should be sought directly from them.

Yours sincerely,

Carol Harty, PhD.  
Business Manager  
UCL Business PLC  
The Network Building  
97 Tottenham Court Road  
London W1T 4TP  
Phone: +44 (0)20 7679 9841 Internal: 09841 Fax: +44 (0)20 7679 9838

## ANEXO C - Carta de aprovação da COMPESQ/EENFUFRGS



**UFRGS**  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL



COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

CARTA DE APROVAÇÃO

**Projeto:** PG Mestrado 011/2010

**Versão Mês:** 05/2010

**Pesquisadores:** Simone Silveira Pasin e Profa. Elizeh Heldt

**Título:** VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL E CLÍNICA DO INSTRUMENTO *PAEDIATRIC PAIN PROFILE* PARA AVALIAÇÃO DE DOR EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL.

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos éticos e metodológicos. Os membros desta Comissão não participaram do processo de avaliação de projeto onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 25 de maio de 2010.

  
**Maria da Graça Oliveira Crossetti**  
Coordenadora da COMPESQ EEn-UFRGS

---

Profª Dra Maria da Graça Oliveira Crossetti  
Coordenadora da COMPESQ

## ANEXO D - Carta de aprovação pelo CEP/HCPA

**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE  
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO****COMISSÃO CIENTÍFICA E COMISSÃO DE PESQUISA E ÉTICA EM SAÚDE**

A Comissão Científica e a Comissão de Pesquisa e Ética em Saúde, que é reconhecida pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS como Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

**Projeto:** 100208**Versão do Projeto:** 02/08/2010**Versão do TCLE:** 02/08/2010**Pesquisadores:**

SIMONE SILVEIRA PASIN

ELIZETH PAZ DA SILVA HELDT

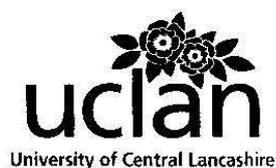
**Título:** VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL E CLÍNICA DO INSTRUMENTO PAEDIATRIC PAIN PROFILE PARA AVALIAÇÃO DE DOR EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Este projeto foi Aprovado em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os membros do CEP/HCPA não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores. Toda e qualquer alteração do Projeto deverá ser comunicada imediatamente ao CEP/HCPA.

Porto Alegre, 16 de agosto de 2010.

  
Profª Nadine Clausell  
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA

## ANEXO E - Carta de aprovação da retradução pela autora do PPP



**Bernard Gibbon** PhD RN FHEA  
Head of School  
School of Nursing and Caring Sciences  
University of Central Lancashire  
Preston PR1 2HE  
Telephone 01772 893700  
Fax 01772 894968  
Email [bgibbon@uclan.ac.uk](mailto:bgibbon@uclan.ac.uk)  
[www.uclan.ac.uk](http://www.uclan.ac.uk)

Dr Elizeth Heldt  
Federal University of Rio Grande do Sul,  
Brazil

07/10/2010

**Re: Translation of the Paediatric Pain Profile in to Brazilian-Portuguese**

Dear Elizeth

I am writing to confirm that I have examined the back translation of the Paediatric Pain Profile from Brazilian-Portuguese and believe it to be a very good representation of the original English Version.

I wish you well in your planned studies. I would be very grateful if we could have a copy of the Brazilian-Portuguese version in due course for the PPP website, or a link from our site to one from which the tool could be downloaded.

With very best wishes,  
Yours sincerely

A handwritten signature in black ink that reads 'Anne M Hunt'.

Anne M Hunt RSCN PhD



## APÊNDICE A - Instrumento de coleta de dados demográficos e clínicos

Número	
local	Local da coleta : (1) CASA MENINO JESUS (2) HCPA internação Motivo internação HCPA:
	A. Identificação da criança
nom	Nome:
nr	Número de registro:
sex	( 1 ) Masculino ( 2 ) Feminino
dnasc	Data de nascimento:
idad	Idade (em anos):
	B . Dados clínicos
part	Nascimento ( 1 ) parto normal ( 2 ) parto cesáreo ( 99 ) não informado
prem	Nascimento prematuro ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
neotr	Parto traumático para RN ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
hosp	Outras hospitalizações ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO Quantas:                      Motivos:
hosputi	Hospitalizações em UTI ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO Quantas:                      Motivos:
cirprev	Cirurgias prévias ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO Quantas:
desloc	Possui deslocamento de quadril ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
curves	Possui curvatura espinhal acentuada ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
difdeg	Possui dificuldade de deglutição ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
sond	É alimentado por sonda ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
gastr	É alimentado por gastrostomia ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
incurin	Apresenta incontinência urinária ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
incfec	Apresenta incontinência fecal ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
acuid	Possui habilidade para cuidados pessoais ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
coverb	Possui habilidade para comunicação verbal para a idade ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
	C. Medicações em uso
act	Anticonvulsivantes ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
adp	Antidepressivos ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
areflx	Antirrefluxo ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
relax	Relaxantes musculares ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO

lax	Laxantes ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
opot	Opióides potentes ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
opfr	Opióides fracos ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
aine	Antiinflamatórios não esteróides (AINES) ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
parac	Acetaminofen /Paracetamol ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
dipi	Dipirona ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
nebul	Nebulização ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
cortic	Corticóides ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
outr	Outros: ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
<b>D. Diagnóstico médico</b>	
pc	Paralisia cerebral ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
dnd	Doença neurodegenerativa ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
dccg	Doença cromossômica ou congênita ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
rdn	Retardo do desenvolvimento ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
dcpin	Dano cerebral pós infecção ou trauma ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
ddnr	Diagnóstico desconhecido ou não registrado ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
<b>E. Terapêutica</b>	
aspva	Aspiração de via aérea ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
fisio	Fisioterapia ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
odont	Já fez ou faz tratamento odontológico ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
outr	Outro. ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO Qual?
<b>F. Sistema de Avaliação da Função Motora Grossa</b>	
num	Nível 1 – Anda sem limitações ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
ndos	Nível 2 – Anda com limitações ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
ntre	Nível 3 – Anda utilizando dispositivo manual de mobilidade ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
nqua	Nível 4 - Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO
ncin	Nível 5 - Transportado em uma cadeira de rodas manual ( 1 ) SIM ( 0 ) NÃO

## APÊNDICE B. Avaliação da clareza do instrumento

Você está convidado a participar da fase de avaliação da clareza da versão final do instrumento para avaliação da dor em crianças com paralisia cerebral (PC). Esta escala faz parte da pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob o número 10-0208. Ao respondê-la, você consente em participar voluntariamente do estudo, livre de qualquer constrangimento ou coerção, e ciente de que ao respondê-la, não interferirá nas suas atividades na instituição ou trará prejuízo à criança sob sua responsabilidade. Inclui aqui seu direito de receber respostas quanto ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta, e ciente de que a qualquer momento é seu direito retirar o seu consentimento e deixar de participar do estudo, sem prejuízo para a sua pessoa ou para a criança sob sua responsabilidade. Você terá a sua identidade preservada e esta não será revelada em nenhum momento da pesquisa.

### Responda às seguintes questões:

A. Identificação: (1) Enfermeiro (2) Técnico de enfermagem (3) Médico  
(4) Cuidador ou pais (5) Fisioterapeuta

B. Tempo de experiência com crianças com PC em anos: \_\_\_\_\_

C. Tempo de estudo em anos: \_\_\_\_\_

D. Avalie a clareza dos itens do instrumento. Para cada item, dê uma nota de 0 a 4, em que “0 (zero)” significa que o item é nada claro; “1” pouco claro; “2” nem pouco nem muito claro; “3” claro e “4” muito claro.

	Nada claro	Pouco claro	Nem pouco nem muito claro	Claro	Muito claro
1. Está alegre	0	1	2	3	4
2. Está sociável ou interativo	0	1	2	3	4
3. Parece retraído ou deprimido	0	1	2	3	4
4. Chora ou choraminga, lamenta, geme, grita	0	1	2	3	4
5. Está difícil de controlar ou confortar	0	1	2	3	4
6. Machuca-se, bate a cabeça, morde-se	0	1	2	3	4
7. Não quer comer ou está difícil de alimentar	0	1	2	3	4
8. Tem distúrbio do sono	0	1	2	3	4
9. Faz careta, franze o rosto ou os olhos	0	1	2	3	4
10. Parece preocupado ou tenso	0	1	2	3	4
11. Parece assustado, com os olhos arregalados	0	1	2	3	4
12. Range os dentes ou faz movimentos com a boca	0	1	2	3	4
13. Está inquieto, agitado ou aflito	0	1	2	3	4
14. Está tenso, rígido ou com espasmos	0	1	2	3	4
15. Curva-se para frente ou puxa as pernas em direção ao peito	0	1	2	3	4
16. Tende a tocar ou esfregar áreas específicas	0	1	2	3	4
17. Resiste a ser mobilizado	0	1	2	3	4
18. Afasta-se ou se encolhe ao ser tocado	0	1	2	3	4
19. Debate-se, balança a cabeça, retorce ou arqueia as costas	0	1	2	3	4
20. Tem aumento dos movimentos involuntários ou estereotipados	0	1	2	3	4

APÊNDICE C- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participantes da etapa do comitê de especialistas

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Escola de Enfermagem**  
**Programa de Pós-graduação em Enfermagem**

Projeto de pesquisa: **Validação transcultural do instrumento *Paediatric Pain Profile* para avaliação de dor em crianças com paralisia cerebral**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa para a adaptação transcultural e a avaliação da confiabilidade da versão em português do instrumento *Paediatric Pain Profile* (PPP) para avaliação da dor em pessoas com paralisia cerebral.

A fase que você participará se refere a etapa para realizar a revisão e modificação da equivalência semântica dos termos de cada um dos 20 itens da escala PPP traduzida, considerando a sua experiência com pessoas com paralisia cerebral.

Eu, \_\_\_\_\_ informo que fui esclarecido/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que minha participação no estudo é voluntária e que não interferirá nas minhas atividades na instituição ou trará prejuízo para a minha pessoa, bem como em meu direito de receber respostas às dúvidas quanto ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta. Estou ciente de que a qualquer momento tenho o direito de retirar meu consentimento e deixar de participar do estudo, sem prejuízo para a minha pessoa, e terei minha identidade preservada, ou seja, esta não será revelada em nenhum momento da pesquisa.

Este documento será datado e assinado em duas vias, sendo que uma destas ficará em posse do participante e outra pessoa com o pesquisador responsável.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

---

Assinatura do participante

Pesquisador: Enf<sup>a</sup> Mestranda Simone Silveira Pasin    Telefone: 99716511

Pesquisador Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizeth Heldt    Telefone: 33598573

APÊNDICE D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais da saúde

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Escola de Enfermagem**  
**Programa de Pós-graduação em Enfermagem**

Projeto de pesquisa: **Validação transcultural do instrumento *Paediatric Pain Profile* para avaliação de dor em crianças com paralisia cerebral**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa de validação clínica da versão em português do instrumento *Paediatric Pain Profile* (PPP) para avaliação da dor em crianças com paralisia cerebral.

A fase que você participará é de avaliação das propriedades psicométricas de confiabilidade, sensibilidade e especificidade do instrumento na prática clínica. Para isso será solicitado que você responda um questionário estruturado sobre a comunicação, socialização, atividade da vida diária, habilidades motoras e histórico de dor da criança com PC. A seguir, você irá avaliar através da filmagem de três crianças, a presença e intensidade de dor utilizando o instrumento PPP traduzido para o português.

Eu, \_\_\_\_\_ informo que fui esclarecido/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que minha participação no estudo é voluntária e que não interferirá nas minhas atividades na instituição ou trará prejuízo para a minha pessoa, bem como em meu direito de receber respostas. Às dúvidas quanto ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta. Estou ciente de que a qualquer momento tenho o direito de retirar meu consentimento e deixar de participar do estudo, sem prejuízo para a minha pessoa, e terei minha identidade preservada, ou seja, esta não será revelada em nenhum momento da pesquisa.

Este documento será datado e assinado em duas vias, sendo que uma destas ficará em posse do participante e outra pessoa com o pesquisador responsável.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

Pesquisador: Enf<sup>a</sup> Mestranda Simone Silveira Pasin    Telefone: 99716511

Pesquisador Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizeth Heldt    Telefone: 33598573

APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participação no estudo e uso de imagem em vídeo da criança com paralisia cerebral

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Escola de Enfermagem**  
**Programa de Pós-graduação em Enfermagem**

Projeto de pesquisa: **Validação transcultural do instrumento *Paediatric Pain Profile* para avaliação de dor em crianças com paralisia cerebral**

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa para avaliar o uso de uma escala de dor para crianças com paralisia cerebral. Ao aceitar participar do estudo, você receberá um questionário para avaliar o comportamento do seu filho ou paciente. No momento em que você estará preenchendo este instrumento, nós, pesquisadores, estaremos filmando a criança para que outros profissionais possam avaliá-la no mesmo momento que você, para analisarmos a validade do instrumento proposto.

Este documento deve ser assinado por você, caso aceites entrar no estudo porque precisamos da sua autorização para aplicação do instrumento e realizar a filmagem da criança sob a sua responsabilidade sob sua responsabilidade chamado \_\_\_\_\_ (nome do paciente).

Eu, \_\_\_\_\_ informo que fui esclarecido/a, de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que minha participação no estudo é voluntária e que não interferirá nas minhas atividades na instituição ou trará prejuízo para a minha pessoa ou à criança sob minha responsabilidade, bem como em meu direito de receber respostas quanto ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta. Estou ciente de que neste estudo são obedecidos os preceitos básicos da bioética (autonomia, não maleficência, beneficência e justiça) e que a qualquer momento tenho o direito de retirar meu consentimento e deixar de participar do estudo, sem prejuízo para a minha pessoa ou à criança sob minha responsabilidade, e que minha identidade e da criança serão preservadas, não sendo reveladas em nenhum momento da pesquisa.

Este documento será datado e assinado em duas vias, sendo que uma destas ficará em posse do participante e outra pessoa com o pesquisador responsável.

Porto Alegre, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
 Assinatura do responsável

Pesquisador: Enf<sup>a</sup> Mestranda Simone Silveira Pasin Telefone: 99716511

Pesquisador Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizeth Heldt Telefone: 33598573

APÊNDICE F. Termo de consentimento livre e esclarecido para participação no estudo e uso de imagem das crianças do responsável legal da Casa do Menino Jesus de Praga

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul**  
**Escola de Enfermagem**  
**Programa de Pós-graduação em Enfermagem**

Projeto de pesquisa: **Validação transcultural e clínica do instrumento *Paediatric Pain Profile* para avaliação de dor em crianças com paralisia cerebral**

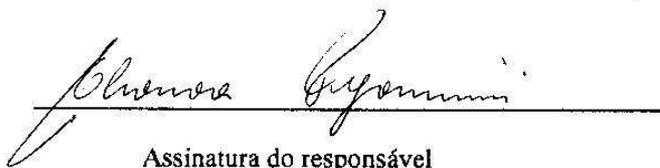
Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa para avaliar o uso de uma escala de dor para crianças com paralisia cerebral.

Ao aceitar participar do estudo, você receberá um questionário para avaliar o comportamento de seu filho ou paciente. No momento em que você preencher este instrumento, nós, os pesquisadores, estaremos filmando a criança para que profissionais da área da saúde possam avaliá-la no mesmo momento em que você preencheu o questionário para possibilitar a comparação das avaliações e, assim, analisarmos a validade do instrumento proposto. As pesquisadoras se comprometem em apagar a imagem da criança imediatamente após a finalização da coleta dos dados.

Eu, Eleonora Pegorini informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer constrangimento ou coerção, que a minha participação no estudo é voluntária e não interferirá nas atividades na instituição ou trará prejuízo à criança A, bem como em meu direito de receber respostas quanto ao desenvolvimento da pesquisa, em qualquer fase desta. Estou ciente de que neste estudo são obedecidos os preceitos básicos da bioética (autonomia, não maleficência, beneficência e justiça) e que a qualquer momento tenho o direito de retirar meu consentimento e deixar de participar do estudo, sem prejuízo para a criança sob minha responsabilidade, e terei minha identidade e da criança preservada, ou seja, esta não será revelada em nenhum momento da pesquisa.

Este documento será datado e assinado em duas vias, sendo que uma destas ficará em posse do participante e a outra com o pesquisador responsável.

Porto Alegre, 16 de março de 20 11.

  
 Assinatura do responsável

Pesquisador: Enf<sup>a</sup> Mestranda Simone Silveira Pasin Telefone: 99716511

Pesquisador Orientador: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizeth Heldt Telefone: 33598573

HCPA / GPPG  
 VERSÃO APROVADA

16.08.2011  
 ME 120208

## APÊNDICE G . Versão final do PPP para o português falado no Brasil

<b>Inventário de Comportamentos de Dor na Deficiência Neurológica</b>						
Nome: Em um bom dia, ...		Nem um pouco	Um pouco	Bastante	Muito	Escore
1	Está alegre	3	2	1	0	
2	Está sociável ou interagindo	3	2	1	0	
3	Parece retraída ou deprimida	0	1	2	3	
4	Chora, choraminga, geme, resmunga ou grita	0	1	2	3	
5	Está difícil de consolar ou confortar	0	1	2	3	
6	Bate com a cabeça, machuca-se, morde-se	0	1	2	3	
7	Não quer comer ou é difícil alimentá-la ( por sonda ou gastrostomia)	0	1	2	3	
8	Não dorme, tem sono agitado ou dificuldade para dormir	0	1	2	3	
9	Faz careta, franze o rosto ou aperta os olhos	0	1	2	3	
10	Franze a testa, parece preocupada ou tensa	0	1	2	3	
11	Parece assustada, com os olhos arregalados	0	1	2	3	
12	Range os dentes ou faz movimentos com a boca	0	1	2	3	
13	Está inquieta, agitada ou aflita	0	1	2	3	
14	Está tensa, rígida ou com espasmos	0	1	2	3	
15	Curva-se para frente ou puxa as pernas em direção ao peito	0	1	2	3	
16	Tende a tocar ou esfregar áreas específicas	0	1	2	3	
17	Resiste a ser mobilizada ou movimentada	0	1	2	3	
18	Afasta-se ou encolhe-se ao ser tocada	0	1	2	3	
19	Debate-se, balança a cabeça, retorce ou arqueia as costas	0	1	2	3	
20	Tem aumento dos movimentos involuntários ou estereotipados	0	1	2	3	
Escore total						