

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

**FRANCINE AVILA DA SILVA**

**AVALIAÇÃO DA DOR EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL GRAVE E  
RELAÇÃO ENTRE CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DEMOGRÁFICAS**

**Porto Alegre**

**2012**

**FRANCINE AVILA DA SILVA**

**AVALIAÇÃO DA DOR EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL GRAVE E  
RELAÇÃO ENTRE CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DEMOGRÁFICAS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elizeth Heldt

**Porto Alegre**

**2012**

## **AGRADECIMENTOS**

À professora Elizeth Heldt, minha orientadora, exemplo de dedicação. Agradeço pelos puxões de orelha, pela compreensão, pela paciência, por acreditar no meu trabalho e ajudar a torná-lo realidade.

À enfermeira Simone Pasin, sem a qual seria impossível a concretização deste trabalho. As palavras amigas, abraços confiantes e sorrisos confortantes foram essenciais nessa caminhada.

Ao Abel, companheiro que se fez presente mesmo longe, que dividiu comigo medos e aflições, apoiando minhas escolhas, agradeço pela força, amor e estímulo.

Aos meus pais, sentinelas constantes, sinônimos de amor infinito, que me permitiram a vida e caminharam comigo, que me deram apoio incondicional e nunca duvidaram em abdicar suas vidas em favor da minha.

## RESUMO

A paralisia cerebral (PC) é atribuída a distúrbios do desenvolvimento cerebral fetal ou infantil. Refere-se a um grupo de condições crônicas comuns relacionadas à anormalidade do tônus postural e movimento, acompanhadas de alterações de percepção, sensação, cognição, convulsões, entre outras. O dano cerebral na patologia é permanente e não progressivo, todavia, as manifestações clínicas podem evoluir. A avaliação da dor em crianças incapazes de se comunicar é complexa, já que elas dependem exclusivamente da avaliação dos cuidadores. Os objetivos do estudo foram verificar a associação entre a presença de dor e as características demográficas e clínicas em crianças com PC grave e identificar a correlação entre uma escala específica para avaliação de dor o Inventário de Comportamentos da Dor na Deficiência Neurológica (ICDDN) com outra escala genérica, a Escala Análogo Visual (EAV). Trata-se de uma pesquisa de delineamento transversal de análise de um banco de dados já existente coletado de pacientes com PC, institucionalizados na Casa do Menino Jesus de Praga (CMJP). A presença de dor e sua intensidade foram mensuradas por cuidadores, por meio das escalas ICDDN e EAV. O total da amostra foi de 40 crianças, 22 (55%) do sexo masculino, com média de idade de 16,8 (DP=8,80) anos. A incontinência urinária e fecal foi apresentada pela totalidade da amostra, 29 (72%) crianças apresentaram dificuldade de deglutição, sendo que 12 se alimentavam por sonda nasoenteral e 10 via gastrostomia. Em relação aos procedimentos atuais, 23 crianças (57%) realizavam fisioterapia respiratória e 25 (62%) fisioterapia motora. A medicação mais utilizada foi anticonvulsivantes, em 30 (35%) das crianças. O resultado da avaliação de dor pelos cuidadores foi ICDDN mediana de 5 (3,25 a 9) e EAV de 0. Foi encontrada correlação significativa moderada entre as duas escalas ( $r=0,610$ ;  $p<0,001$ ). Apenas 4 (10%) crianças foram identificadas com dor por seus cuidadores (ICDDN  $\geq 14$ ). Não foi possível verificar associação entre as características demográficas e clínicas e presença de dor devido pequeno número de crianças com pontuação acima de 14. Embora um dos objetivos do estudo não tenha sido atingido devido ao tamanho amostral, os resultados evidenciaram que as características clínicas e demográficas das crianças com PC são semelhantes às descritas em estudos prévios. No entanto, a escala ICDDN, que é específica para em crianças que não se comunicam, apresentou correlação com a escala EAV, considerada genérica e pode ser útil para avaliação de comportamento de dor em PC. Novos estudos que incluam o uso da ICDDN por profissionais da saúde em pacientes com PC internados em hospitais ainda precisam ser desenvolvidos.

Descritores: Paralisia cerebral; dor; escalas de avaliação de dor.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	5
2 OBJETIVOS	9
3 REVISÃO DA LITERATURA	10
4 MÉTODOS	15
4.1 Delineamento	15
4.2 Amostra e campo de estudos	15
4.3 Coleta de dados	16
4.4 Análise dos dados	17
4.5 Aspectos éticos	17
5 RESULTADOS	18
6 DISCUSSÃO	21
7 CONCLUSÕES	25
REFERÊNCIAS	26
APÊNDICE – Instrumento para coleta de dados	29
ANEXO A – Escala Inventário de Comportamentos da Dor na Deficiência Neurológica (ICDDN)	31
ANEXO B – Escala Análogo Visual	32
ANEXO C – Aprovação do Comitê de Pesquisa e Ética do HCPA	33
ANEXO D – Aprovação da Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem – UFRGS	34
ANEXO E – Termo de compromisso para utilização de dados	35

## 1 INTRODUÇÃO

Paralisia cerebral (PC) é um grupo de doenças permanentes do desenvolvimento e postura, que causam limitações intensas e definitivas. A PC, ou encefalopatia crônica não progressiva da infância, é atribuída a distúrbios que ocorrem no desenvolvimento cerebral fetal ou infantil. É importante enfatizar o caráter não progressivo da lesão, diferenciando a patologia das doenças degenerativas, onde há deterioração motora progressiva e irreversível (CÂNDIDO, 2004). A patologia pode ser acompanhada de alterações de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, além de convulsões ou problemas musculoesqueléticos secundários (PANETH, 2008; CARVALHO et al., 2010). É uma encefalopatia de tipos e graus variados, provocada por alterações do encéfalo. Os diferentes tipos de PC se caracterizam por disfunções sensório-motoras, associadas, comumente, a distúrbios da visão, da fala, da audição, por convulsões, entre outros (DINIZ, 1996). A maioria dos indivíduos portadores de PC apresenta deficiências múltiplas graves (FREITAS et al., 2005).

A PC está entre as mais comuns doenças crônicas da infância, principalmente, devido à evolução das tecnologias de cuidados intensivos durante os períodos perinatal e neonatal. O resultado é um aumento da sobrevivência dos recém-nascidos com diagnóstico de PC, sendo que a prevalência atual é de uma em cada 500 crianças em idade escolar (PANETH, 2008). A incidência mundial se mantém há alguns anos entre 1,5 a 2,5 por mil nascidos vivos. Em países desenvolvidos observou-se um aumento nos casos de paralisia cerebral nas duas últimas décadas, mas no Brasil não há estudos conclusivos (LEITE, PRADO, 2004). Estes dados têm sido atribuídos à melhoria dos cuidados médicos perinatais, contribuindo para aumento da sobrevivência de crianças com idade gestacional e baixo peso ao nascimento cada vez mais extremos. Entre os recém-nascidos pré-termo com muito baixo peso a presença de disfunções neurológicas é observada com maior frequência do que em crianças nascidas a termo com peso adequado, podendo a paralisia cerebral acontecer com frequência de 25 a 30 vezes mais no grupo de crianças consideradas de risco perinatal (MANCINI et al., 2002).

A etiologia da PC decorre de diferentes fatores, tanto exógenos quanto endógenos que podem estar associados. No período pré-natal os agentes etiológicos da PC são, comumente, as infecções e parasitoses, intoxicações, traumatismos e fatores maternos como anemia, desnutrição

severa, idade da mãe, entre outros. Já no período perinatal o baixo valor no índice de Apgar, que mede as condições vitais do RN, pode apontar um grau de asfixia aguda que, juntamente com a asfixia pré-natal, é responsável pelo maior contingente de comprometimento cerebral do RN, levando à PC e sendo uma das principais causas de morte desse período. Dentre os eventos pós-natais que podem acometer o desenvolvimento neurológico cerebral estão os distúrbios metabólicos como as encefalites infecciosas ou os traumatismos (ROTTA, 2002). Segundo Leite e Prado (2004), ainda não há um fator determinante para a etiologia da paralisia cerebral e as condições que mais contribuem são a hipoxemia e a isquemia, dependendo da intensidade e do período gestacional.

As crianças com PC apresentam dor frequente e substancial por causa das incapacidades físicas graves das quais são acometidas (HUNT et al., 2003). Além disso, elas são mais suscetíveis a infecções devido a sua menor estatura e peso, sendo submetidas com frequência a procedimentos, o que torna a dor um sintoma recorrente (ROTTA, 2002).

A dor é uma experiência subjetiva e multifatorial que pode acometer o ser humano em todas as etapas do seu desenvolvimento. É definida, pela Associação Internacional para Estudos da Dor (IASP), órgão consultor da Organização Mundial de Saúde (OMS), como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um dano tecidual, real ou potencial, ou descrita em termos de tais danos, onde cada indivíduo aprende a utilizar este termo através de suas vivências (IASP, 1994). O mesmo órgão aponta que a incapacidade de se comunicar verbalmente não nega a possibilidade de presença de dor e a necessidade de tratamento adequado (IASP, 2007).

Segundo NANDA (2010), dor crônica tem início súbito ou lento, de intensidade leve a intensa, constante ou recorrente, sem um término antecipado ou previsível e com uma duração de mais de seis meses. Dentre os fatores relacionados a este diagnóstico está “incapacidade física crônica”. As características definidoras associadas são, entre outras, agitação, atrofia do grupo muscular envolvido, interação reduzida com as pessoas, irritabilidade, mudanças no padrão do sono e respostas mediadas pelo sistema nervoso simpático (temperatura, mudanças na posição do corpo, entre outras). Já a dor aguda tem início súbito ou lento, de intensidade leve a intensa, com término antecipado ou previsível e duração de menos de seis meses.

A avaliação de dor em crianças é complexa, pois, dependendo da idade, a cognição pode ainda não estar desenvolvida, o que resulta na utilização de pensamentos associativos

(TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998). Em crianças que são incapazes de se comunicar verbalmente, essa avaliação é ainda mais difícil, pelo seu comportamento idiossincrático, dependendo exclusivamente das habilidades de seus cuidadores (HUNT et al., 2004).

Como consequência dos comprometimentos físicos, as crianças com PC grave exigem cuidados especiais por tempo integral. Além disso, muitas vezes por dificuldades financeiras e sociais para manutenção do tratamento, crianças com esse diagnóstico são institucionalizadas. São comuns, também, hospitalizações devido às suas condições clínicas, à fragilidade para infecções e à piora de estados clínicos crônicos. Então, essas crianças são cuidadas por diversas pessoas ao longo de sua vida e nem sempre os diferentes cuidadores conseguem identificar a presença de dor, tendo em vista que não estão habituados com o comportamento de cada criança.

Devido à dificuldade de identificação, a dor pode ser subtratada, justificando-se a utilização de escalas para a sua medida objetiva (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998). O reconhecimento está vinculado a comportamentos sugestivos de dor nesse grupo de crianças e, para isso, escalas estão sendo desenvolvidas para avaliar e monitorar comportamentos de dor em portadores de PC (HUNT et al., 2004).

Estudos evidenciam que a dor, quando não aliviada, traz ao indivíduo limitações na vida diária, alterações no apetite, no padrão de sono, deambulação, lazer, humor, em atividades profissionais, sociais e familiares. Portanto, quando não tratada adequadamente, prejudica a qualidade de vida tanto de quem tem a dor, quanto dos familiares ou cuidadores nas dimensões física, psicológica, social e espiritual. A falta de sistematização da avaliação e de instrumentos apropriados está entre os fatores que influenciam na perpetuação da conduta inadequada (SILVA; PIMENTA, 2003).

Desde 1990, o Estatuto da Criança e do Adolescente prevê, no artigo 11, o atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio de Sistema Único de Saúde, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. Em seu texto complementar, o inciso 1º versa que a criança e o adolescente portadores de deficiência devem receber atendimento especializado (BRASIL, 1990). Quanto aos direitos da criança e do adolescente hospitalizado, o estatuto contempla no seu artigo 7º o direito da criança de não sentir dor quando há meios para evitá-la (BRASIL, 1995).



Contudo, os instrumentos disponíveis para avaliar a presença de dor e a eficácia do tratamento analgésico disponíveis no Brasil estão construídos para as crianças com desenvolvimento neurológico dentro da normalidade (PASIN, 2011).

O uso de uma escala unidimensional, como a Escala Numérica Verbal (ENV) e a Escala Análogo Visual (EAV), por exemplo, garante somente a quantificação da intensidade dolorosa utilizada pelo cuidador, familiar ou profissional de enfermagem. Os escores, que variam de zero a dez, caracterizam a dor como leve, intensa, aguda ou muito intensa (SUMMERS, 2001).

A *Paediatric Pain Profile* (PPP) é uma escala composta por 20 itens que avaliam comportamento de dor em crianças com incapacidade neurológica grave (HUNT et al., 2004). A PPP foi recentemente adaptada e validada transculturalmente para o português falado no Brasil (PASIN et al, *in press*) com o nome de Inventário de Comportamentos da Dor na Deficiência Neurológica (ICDDN – ANEXO A). Os itens da escala buscam desenhar e pontuar um perfil de dor nas crianças com PC.

A motivação para estudar o tema surgiu devido ao trabalho realizado como bolsista de iniciação científica junto à pesquisa sobre validação de instrumento para avaliação de dor em crianças com PC grave (PASIN et al., 2011). A participação se deu na fase de coleta de dados e na elaboração do banco de dados. Assim, surgiu a questão de pesquisa do presente projeto: Existe associação entre dor e características clínicas e demográficas em crianças portadoras de PC grave?

## 2 OBJETIVOS

Os objetivos deste estudo são:

- Verificar a associação entre a presença de dor e as características demográficas e clínicas em crianças com PC grave.

- Identificar a correlação entre uma escala específica para avaliação de dor em PC grave (Inventário de Comportamentos da Dor na Deficiência Neurológica) com outra escala genérica (Escala Análogo Visual).

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

Segundo alguns autores, o termo PC é inadequado, pois significaria a parada total de atividades físicas e mentais, o que não corresponde ao caso. Não há um conceito específico sobre PC, devido a sua etiologia variada e as suas manifestações clínicas múltiplas. Assim, PC se refere a um grupo de condições crônicas comuns em relação à anormalidade do tônus postural e do movimento (CÂNDIDO, 2004). O dano cerebral em portadores de PC é permanente e não progressivo, mas as manifestações da condição podem mudar com o tempo. As condições clínicas da patologia podem evoluir para o desenvolvimento de contraturas musculares e manifestações musculoesqueléticas como deslocamento de quadril (ROTTA, 2002), alterações das articulações e da coluna espinhal, deformidades ósseas, espasticidade, osteopenia, osteoporose, esofagite, refluxo gástrico, infecções repetidas (DONNELLY et al., 2008), otites, dermatites de contato pelo uso de fraldas, convulsões e espasticidade (BREAU et al., 2004). Estas condições, principalmente as duas últimas, dificultam a interpretação de expressões que possam caracterizar presença de dor (HUNT et al., 2004; HUNT et al., 2007).

A PC pode ser classificada de diferentes maneiras, mas todas são caracterizadas, em algum grau, por incapacidades físicas. De acordo com a desordem, há seis tipos de classificação motora e da postura: espasticidade, movimentos involuntários, rigidez, ataxia, hipotonia e mista. A espasticidade é um aumento na resistência ao movimento passivo, e após a resistência inicial pode haver relaxamento. Crianças afetadas tendem a desenvolver deformidades articulares, muito comuns na PC. Os movimentos involuntários podem ser acentuados por estresse emocional e dor. A rigidez é um distúrbio de movimento relacionado a uma hipertonía generalizada secundária a uma contração contínua da musculatura. Ataxia é caracterizada principalmente por marcha rude e está relacionada a lesões cerebelares. A hipotonia corresponde a uma diminuição da resistência a movimentos passivos e é uma condição rara na PC (CÂNDIDO, 2004; SMELTZER, 2002). Já as formas mistas são a associação de diferentes manifestações e alterações de movimentos descritas. Além do distúrbio motor, característica da paralisia cerebral, o quadro clínico pode incluir outras manifestações, tais como: deficiência mental, alterações na fala, visão e audição, dificuldade de deglutição e respiração, microcefalia, subluxação do quadril, escoliose, contraturas, epilepsia (mais associada com a forma hemiplégica ou tetraplégica), distúrbios visuais e de linguagem,

distúrbios de comportamento e ortopédicos, além do padrão espástico que é apresentado em aproximadamente 75% dos casos (LEITE; PRADO, 2004; FREITAS et al., 2005). De acordo com a classificação baseada na natureza e distribuição da função neuromuscular, a quadriplegia, ou hemiplegia bilateral, é caracterizada por lesões difusas bilaterais do sistema piramidal, causando tetraparesia espástica, síndrome pseudobulbar, microencefalia, deficiência mental e epilepsia. A tetraparesia espástica pode afetar um ou ambos os lados. É caracterizada por intensas retrações em semi-flexão, hipertonicidade com controle deficiente da postura, do equilíbrio e do movimento coordenado, além de comprometimento das habilidades motoras grossas e finas. As crianças com esse tipo de paralisia, quando apresentam tentativas enérgicas de movimentação, aumentam as posturas anormais e o excesso de movimento em outras partes do corpo (LEITE; PRADO, 2004). Há também a classificação baseada na topografia que classifica a PC em monoplegia, hemiplegia, paraplegia, diplegia, triplegia e tetraplegia. A monoplegia é uma condição rara, na qual apenas um membro é afetado. A hemiplegia envolve os membros superior e inferior do mesmo lado. As alterações na paraplegia estão restritas aos membros inferiores. Na diplegia, ambas extremidades, superior e inferior, estão envolvidas, porém as pernas mais do que os braços. A triplegia envolve predominantemente três membros, geralmente as duas pernas e um braço. Finalmente, a tetraplegia envolve os quatro membros, tronco, pescoço e cabeça (CÂNDIDO, 2004; SMELTZER, 2002).

As crianças com espasticidade tendem a desenvolver deformidades articulares porque o músculo espástico não tem crescimento normal. Flexão e rotação interna dos quadris, flexão dos joelhos e equinismo são as deformidades mais frequentes e a luxação do quadril, também comum nesta população, pode causar dor intensa se não for adequadamente tratada. Além da dor, causa dificuldades na habilidade de sentar sozinho, realizar higiene perineal e também contribui para a escoliose. Esta é outra deformidade ortopédica comum verificada em crianças e adolescentes com PC. A forma grave ocorre principalmente nos pacientes que têm envolvimento total do corpo ou acamados. Se diagnosticada precocemente, pode ser tratada e pode ajudar na prevenção de outras deformidades. O pé equino é a deformidade ortopédica mais presente nos pacientes com PC e se deve a contratura fixa dos músculos gastrocnêmicos, causando posturas da ponta do hálux ou calcanhar característicos. Devido à espasticidade inicial os músculos podem sofrer encurtamento levando a deformidades fixas que podem requerer cirurgias como alongamento do tendão de Aquiles (CÂNDIDO, 2004).

Em virtude dessas dificuldades físicas apresentadas pelos portadores de PC, faz-se necessário empregar alternativas para a melhora da saúde, mas que também podem ser fontes dolorosas. Esses recursos podem ser próteses, aparelhos corretivos de contraturas, traqueostomia, sondas ou gastrostomia. Há também estimulação nociceptiva em procedimentos invasivos, que são necessários para a melhora de tais condições (BREAU et al., 2004).

Os estímulos nociceptivos permanentes ocorrem na faixa etária de dois a cinco anos, quando o tônus muscular se desenvolve. Por isso, durante os dois primeiros anos de vida da criança com PC, é recomendado um programa de estimulação, com ênfase na melhora do déficit motor (RUSSMAN, 2000). Dentre os cuidados prestados a essas crianças, normalmente estão os exercícios fisioterápicos e de alongamento que são atividades diárias identificadas como dolorosas (DINIZ, 1996; FAUCONNIER et al., 2009).

Devido aos fatores descritos, a dor é um sintoma prevalente na criança com PC, sendo causada pela progressão das condições clínicas típicas em crianças com essa patologia. Estudos mostram que os pacientes com dano cerebral têm cerca de 9 a 10 horas de dor, pelo menos uma vez na semana (BREAU et al., 2004). Também, é evidenciado que crianças com PC recebem significativamente doses menores de opióides em fase perioperatória do que crianças sem comprometimento cognitivo (LONG, 2009).

A experiência da dor é confusa e complexa em crianças com deficiência neurológica. Contudo, mesmo que o comprometimento possa alterar a neurofisiologia e a capacidade de comunicá-la, não há evidência de que haja insensibilidade ou indiferença à mesma (SYMONS et al., 2008).

A dor repetida pode ter consequências em longo prazo no comportamento das crianças e é possível que sua intensidade contribua proporcionalmente para reduzir suas habilidades (BREAU et al., 2004). Apesar disso, ela, muitas vezes, não é adequadamente tratada, o que ocorre, principalmente, pela dificuldade de identificação da mesma nesta população específica. Os comportamentos típicos para a faixa etária podem não refletir a presença de dor na PC, enquanto comportamentos como aumento dos tremores, de movimentos de mastigação ou do tônus muscular podem estar relacionados à dor ou podem estar associados ao comportamento dito normal da criança (HUNT et al., 2003).

O padrão-ouro para avaliar a presença e intensidade de dor é o auto-relato (SYMONS et al., 2008). Em pessoas com necessidades especiais, porém, a auto-avaliação da dor nem sempre é

possível. Crianças com PC grave não possuem habilidades de comunicação verbal para informar presença de dor ou para avaliar a adequação do tratamento analgésico medicamentoso. Assim, os pais ou cuidadores de referência e os profissionais da saúde são os responsáveis por detectar a presença ou ausência de dor (BREAU et al., 2004; HUNT et al., 2003; HUNT et al., 2004).

No caso da mensuração de dor ocorrer por informações de terceiros, ela é denominada “avaliação por procuração” (McCAFFERY; PASERO, 2011). Informações por procuração referem-se, geralmente, a dados objetivos ou fenômenos observáveis (STREINER; NORMAN, 2008). O procurador investiga patologias ou procedimentos que possam produzir nocicepção e dor ou observa comportamentos que possam evidenciar a presença do fenômeno doloroso para construção do perfil de dor da criança. No entanto, os comportamentos típicos como gemidos e mudanças faciais e corporais podem não refletir a presença de dor na PC (McCAFFERY; PASERO, 2011).

Os instrumentos observacionais existentes, assim como o simples relato do cuidador, podem ser pouco específicos para a avaliação de dor em PC, principalmente quando as crianças ficam sob os cuidados de pessoas que não conhecem seus comportamentos (HAUER, 2010). Há evidências que os pais e cuidadores podem fornecer relatos válidos quando relacionados às informações de saúde e sintomas das crianças sob seus cuidados (BREU et al., 2004).

Dentre as escalas de dor, destacam-se a Escala *Faces, Legs, Activity, Cry e Consolability* (FLACC), que é uma escala de comportamento de dor construída para ser utilizada à beira do leito, para auxiliar na avaliação da presença de dor. Contudo, a FLACC está validada no Brasil para o uso em crianças com câncer sem comprometimento neurológico (SILVA; THULER, 2008).

A EAV consiste em uma faixa numerada e ordenada de 0 (zero), que representa “ausência de dor”, a 10 (dez), que significa “a pior dor possível”. A intensidade da dor é indicada pelo paciente ou o cuidador, no local que julga ser o mais apropriado para sua dor. Esta escala apresenta como vantagem a fácil aplicação, porém é necessária certa abstração para compreendê-la, o que pode ser difícil para algumas pessoas (SANTOS et al, 2010; SILVA, 2010).

Já a PPP é um instrumento de avaliação e monitoramento da presença de dor e do tratamento analgésico adequado em crianças com PC grave, onde o comportamento é interpretado como determinante da presença algica (HUNT et al., 2007). O instrumento foi desenvolvido no Reino Unido e traduzido e adaptado transculturalmente para o português falado

no Brasil (PASIN et al., *in press*) a fim de auxiliar na documentação e mensuração do comportamento da dor e na resposta ao tratamento analgésico, habilitando cuidadores e profissionais da saúde a avaliarem o perfil de dor em PC grave. A avaliação realizada pelo instrumento PPP ocorre em três momentos distintos: na retrospectiva do comportamento da criança em seu melhor dia pelos pais ou cuidadores, durante as dores atuais ou recorrentes e através da determinação de escores em potencial individualizado a fim de fornecer subsídios para avaliações subsequentes e melhor comunicação entre pais, cuidadores e profissionais da saúde (HUNT et al., 2003; HUNT et al., 2004; HUNT et al., 2007).

Dentre os comportamentos apresentados pelas crianças com PC presentes no instrumento PPP foram consideradas as mudanças da expressão facial, alterações no movimento e postura; vocalizações como choro, gemido, resmungo; mudança nos padrões habituais da criança como sono e alimentação; alterações fisiológicas como mudança de cor e sudorese e alterações de humor e interação social (HUNT et al., 2003).

## **4 MÉTODOS**

### **4.1 Delineamento**

Trata-se de uma pesquisa de análise de um banco de dados já existente vinculado ao projeto “Validação transcultural e clínica do instrumento *Paediatric Pain Profile* para avaliação da dor em crianças com paralisia cerebral” (PASIN, 2011). Segundo Grady e Hearst (2008), este método consiste de análise de dados pré-existentes, sejam eles de estudos prévios ou de registros hospitalares para investigar questões de pesquisas.

O delineamento do estudo é transversal considerando que a amostra selecionada e a determinação dos parâmetros do fator em estudo e do desfecho serão realizadas em um ponto do tempo, sem acompanhamento posterior (NEWMAN et al., 2008).

### **4.2 Amostra e Campo de Estudo**

Os dados que fazem parte do banco de dados foram coletados no ano de 2011 e contêm informações de crianças institucionalizados na Casa do Menino Jesus de Praga (CMJP), uma instituição filantrópica e ecumênica, com 28 anos de existência. A instituição abriga e promove o atendimento gratuito a crianças com idade máxima de admissão de 15 anos, com patologias que envolvem lesões e sequelas de microencefalia, encefalites e meningites, síndrome de rubéola congênita, síndrome de Down, síndrome de Marshall, síndrome de Cornélia Lange, lesões cerebrais congênitas ou adquiridas e deficiência motora parcial ou permanente. A CMJP é campo de estágio para acadêmicos de graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. A entidade conta com 60 funcionários remunerados: médico pediatra, médica neurologista, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, assistente social, nutricionista, enfermeira, farmacêutico, gerente administrativo, auxiliares administrativos, supervisoras, atendentes de crianças (chamadas de “atendentes mães”, que mantêm um forte



vínculo com as crianças), cozinheiras, operadoras de lavanderia, auxiliares de serviços gerais e estagiários. Além disso, a instituição é auxiliada por 70 voluntários das mais diversas profissões, que participam ativamente.

Para realização do estudo original (“Validação transcultural e clínica do instrumento *Paediatric Pain Profile* para avaliação da dor em crianças com paralisia cerebral”), foram incluídas crianças com diagnóstico médico de PC, de ambos os sexos, incapazes de comunicar-se através da fala ou por meio de outros artifícios e que possuíssem um cuidador de referência. A idade das crianças não foi limitada visto que a condição de PC é estática, ou seja, o desenvolvimento cognitivo está limitado e não acompanha a idade cronológica.

O tamanho amostral calculado para o estudo foi de 40 crianças avaliadas pelos cuidadores de referência para detectar uma diferença de 2,5 pontos na escala PPP (equivalente a 30% referente a uma média de  $8,6 \pm 4,9$ ), comparada à escala concorrente EAV, considerando um poder de 90% e nível de significância de 0,05.

### 4.3 Coleta de Dados

No estudo original, as características demográficas e clínicas dos participantes foram coletadas dos prontuários dos pacientes. Foi realizado exame físico para identificar o uso de equipamentos e os procedimentos que foram realizados (aspiração traqueal, fisioterapia, cuidados de higiene, conforto e de alimentação, entre outros). Para padronizar a coleta das informações, foi utilizado um instrumento elaborado pelas pesquisadoras (Apêndice).

A presença de dor e sua intensidade foram mensuradas por cuidadores, por meio da escala *Paediatric Pain Profile* (PPP), traduzida para o português e denominada Inventário de Comportamentos de Dor na Deficiência Neurológica (ICDDN) Esta escala é composta por 20 itens e foi elaborada para ser utilizada por cuidadores e profissionais, independente do nível de escolaridade. Cada uma das questões recebe uma pontuação, relacionada à intensidade da dor, de acordo com a escala de *Likert* que varia entre 0 e 4 pontos (onde 0 significa que não há dor e 4 que há dor intensa) (HUNT et al., 2004; PASIN et al., *in press*). O escore total varia de 0 a 60 pontos. O somatório de pontos  $\geq 14$  sugere a presença de dor.

Os cuidadores principais utilizaram, posteriormente à ICDDN, uma Escala Análogo Visual (EAV – Anexo B) com variação de pontuação entre 0 (ausência de dor) e 10 (dor muito intensa) para avaliar a presença de dor nos participantes.

#### **4.4 Análise dos Dados**

A análise estatística foi realizada utilizando-se o *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 18.0. O nível de significância adotado foi de  $\alpha=0,05$  e intervalo de confiança (IC) de 95%. Os dados foram descritos através da média e desvio padrão para variáveis contínuas e frequência absoluta e percentual para as variáveis categóricas. Para verificar a associação entre as variáveis demográficas e clínicas foram utilizados o teste qui-quadrado e o teste *t* de student. Para comparação entre as escalas de avaliação de dor, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman.

#### **4.5 Aspectos Éticos**

O projeto maior foi aprovado pelo Comitê de ética e pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA: nº 100208 – Anexo C) e o atual pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFRGS (COMPESQ – Anexo D).

As autoras assinaram um Termo de Compromisso para utilização dos dados (Anexo E) para assegurar os direitos e deveres relacionados à comunidade científica e aos sujeitos da pesquisa (BRASIL, 1996).

## **5 RESULTADOS**

### **5.1 Características demográficas da população em estudo**

O total da amostra foi de 40 crianças, com média de idade de 16,8 anos  $\pm$  8,80 e 22 (55%) foram do sexo masculino.

Em relação ao nascimento, os dados foram coletados dos prontuários, sendo que 27 crianças (67%) não tinham registro sobre o parto. Apenas 6 crianças, 15% da amostra analisada, nasceram por meio de parto natural, 4 nasceram prematuros (10%) e 9 partos foram traumáticos para o recém-nascido (22%).

### **5.2 Características clínicas da população em estudo**

Os dados clínicos, as medicações de uso diário e os diagnósticos médicos das crianças do estudo estão apresentados na tabela.

De acordo com os dados sobre internações prévias, constatou-se que 35 crianças (85%) foram submetidas a internações hospitalares prévias, sendo que 9 (22%) em Unidade de Tratamento Intensivo. 19 crianças (47%) foram submetidas a intervenções cirúrgicas, sendo as mais frequentes traqueostomia e gastrostomia.

Em relação aos tratamentos realizados, 23 crianças da amostra (57%) realizavam fisioterapia respiratória e 25 (62%) fisioterapia motora. 19 crianças (47,5%) são acompanhadas com tratamento odontológico e 2 (5%) com tratamento fonoaudiológico.

Tabela. Características clínicas da população em estudo (n=40).

Características	n	%
<i>Características clínicas</i>		
Incontinência urinária/fecal	40	100
Dificuldade de deglutição	29	72,5
Curvatura espinhal	16	40
Deslocamento de quadril	13	32,5
Alimentação		
Por sonda nasointestinal	12	30
Por gastrostomia	10	25
<i>Medicações diárias</i>		
Anticonvulsivantes	30	75
Nebulização	16	40
Relaxantes musculares	14	35
Laxantes	9	22
Corticoesteróides	8	20
Antirrefluxo	7	17
Dipirona	5	12
Acetaminofen	4	10
AINES	2	5
Opióides	0	0
<i>Diagnóstico médico</i>		
Paralisia Cerebral	34	85
Retardo do desenvolvimento	19	47
Com tetraparesia espástica	10	25
Dano cerebral pós-infecção ou trauma	8	20
Com quadriparesia	7	17
Doença cromossômica ou congênita	7	17
Doença neurodegenerativa	3	7
Outros diagnósticos*	29	72
Diagnóstico desconhecido	1	2

NOTA: AINES – Anti-inflamatórios não esteroides.

\* Os outros diagnósticos médicos mais frequentes foram: 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.

### 5.3 Comparação entre as escalas ICDDN e EAV

O resultado da avaliação dos cuidadores para identificar comportamento de dor com as escalas foi de ICDDN mediana de 5 (3,25 a 9) e EAV de 0. De acordo com o ponto de corte da escala ICDDN, apenas 4 crianças (10%) foram identificadas com dor por seus cuidadores (escore acima de 14 pontos). Foi encontrada correlação significativa moderada entre as escalas ( $r=0,610$ ;  $p<0,001$ ). Considerando o pequeno número de crianças com ICDDN  $\geq$  que 14 pontos, houve impossibilidade para a verificação da associação entre as características demográficas e clínicas e presença de dor.

Em relação ao histórico da dor, 9 crianças (22%) apresentam a dor principal vinculada ao sistema musculoesquelético, sendo este o motivo de dor mais frequente dentre os citados. A dor relacionada ao trato urinário foi a segunda mais frequente, identificada pelos cuidadores em 5 crianças (12%). Ambas as causas de dor foram classificadas como de intensidade média ( $2,25 \pm 0,96$ ) e com ocorrência durante alguma parte do dia.

## 6 DISCUSSÃO

Os resultados do estudo mostraram a correlação entre as escalas ICDDN e a EAV utilizadas para avaliação de dor por cuidadores em crianças com PC. A escala EAV, por ser de fácil entendimento e aplicação, tem sido utilizada como parâmetro para validação de critério de outras escalas, como a Activities of Daily Living Scale (ADLS). Segundo estudo, o desempenho da escala ADLS para mensurar os parâmetros da dor, apresentou significância estatística quando comparada à EAV (NIGRI et al., 2007).

Considerando a possibilidade de quadros dolorosos em crianças com PC, a avaliação sistematizada da presença de comportamentos álgicos e a monitorização da eficácia do tratamento são fundamentais. Entretanto, não foi viável verificar a associação entre as características clínicas e demográficas da criança e a presença de dor e ainda não existem estudos em nosso meio que identifiquem quais estão relacionadas à presença de dor avaliada por procuração nesta população específica (FREITAS et al., 2005).

De acordo com o estudo do construto do instrumento original (PPP), o objetivo da escala é definir um perfil de dor, para que a mesma possa ser tratada antes que se intensifique (HUNT et al., 2004; HUNT et al., 2007). No trabalho de adaptação transcultural e avaliação das propriedades psicométricas da ICDDN foi evidenciado que a aplicação do instrumento torna-se mais confiável quando o é utilizado por avaliadores que estão familiarizados com a criança, isto é, diferentes padrões de comportamento de dor das crianças com PC indicam que a precisão do instrumento depende da qualidade das observações (PASIN, 2011). No presente estudo, a avaliação foi realizada pelos cuidadores de referência, que conhecem as reações e comportamentos das crianças.

De fato, a aplicação dos instrumentos ocorreu em um único momento e, ao longo do tempo, quando as informações foram coletadas, foi informado que a ocorrência de dor é principalmente de origem musculoesquelética. As características clínicas da amostra, como deslocamento de quadril e deformidades articulares, eram frequentes e são muito comuns na PC (ROTTA, 2002). A segunda causa principal de dor, levantada pelos cuidadores, foi de origem urinária. Enurese, urgência e incontinência urinária são frequentes em crianças com PC. Estes distúrbios estão relacionados à mobilidade diminuída, baixo nível de cognição e comunicação,

função do membro superior e disfunções neurogênicas (PASIN et al., *in press*). Além disso, sabe-se que pela estase de urina na bexiga e, muitas vezes, por problemas higiênicos, crianças com PC têm mais predisposição a contrair infecções urinárias de repetição (CÂNDIDO, 2004).

A criança com PC é submetida a procedimentos clínicos e invasivos nos quais a estimulação nociceptiva é prevalente: reposicionamento de gastrostomia, fisioterapia motora, utilização de aparelhos corretivos de contraturas e procedimentos cirúrgicos e ortopédicos (BREAU, 2004). Uma em cada quatro crianças estudadas utilizam sonda de gastrostomia. O procedimento cirúrgico para sua colocação consiste em uma abertura no estômago com a finalidade de administrar alimentos e líquidos por meio de um tubo de alimentação. Em relação às alimentações nasogástricas, o esfíncter gastroesofágico permanece intacto e a regurgitação e a aspiração são menos prováveis de acontecer com uma gastrostomia. A sonda requer cuidados específicos, principalmente em relação à pele periestomal que pode ficar irritada pela ação enzimática dos sucos gástricos que podem extravasar, com o risco de maceração, hiperemia, descamação e conseqüentemente dor. Além disso, as complicações mais comuns são a infecção da ferida, a celulite no sítio de saída e os abscessos na parede abdominal (SMELTZER, 2002).

Outro procedimento cirúrgico bastante frequente em pessoas com PC e também encontrado em crianças do estudo é a traqueostomia. Os objetivos são: possibilitar a remoção das secreções traqueobrônquicas, permitir o uso por longo prazo da ventilação mecânica e evitar a aspiração das secreções orais ou gástricas do paciente inconsciente ou paralisado (SMELTZER, 2002). A limpeza da cânula de traqueostomia pode também ser um procedimento doloroso ou desconfortável.

Além da colocação e reposicionamento de gastrostomia, sondas ou traqueostomia, destacam-se procedimentos invasivos como antibioticoterapia endovenosa, fisioterapia ventilatória e aspiração de vias aéreas como procedimentos que podem ser causadores de dor (HOULIHAN et al., 2004), além de exercícios fisioterápicos e de alongamento (DINIZ, 1996). Episódios dolorosos podem ocorrer também por situações mais rotineiras como durante o banho, cólicas menstruais ou, o que é bastante comum no inverno e em pessoas acamadas e institucionalizadas, por infecção respiratória. Há uma grande incidência deste tipo de infecção devido à redução da ventilação pulmonar causada pela imobilidade, o que leva à necessidade de procedimentos invasivos, como antibioticoterapia endovenosa, fisioterapia ventilatória e aspiração das vias aéreas (BREAU, 2004).

Nas crianças estudadas e na maioria dos casos de PC, o tratamento é paliativo, a fim de minimizar desconfortos e melhorar a qualidade de vida da criança. Segundo Prado e Leite (2004) o tratamento medicamentoso limita-se, em geral, ao uso de anticonvulsivantes e mais raramente medicamentos psiquiátricos. Os resultados deste estudo corroboram com os autores. Dentre os medicamentos de uso diário, os anticonvulsivantes foram os mais utilizados. Estes deprimem seletivamente o Sistema Nervoso Central a fim de suprimir crises, acessos ou ataques epiléticos sem causar dano nem depressão respiratória (AME, 2009). Cerca de um terço das crianças com PC desenvolvem algum tipo de distúrbio convulsivo, a afecção mais comum durante os dois primeiros anos de vida, especialmente no grupo com retardo mental, sendo as formas mais comuns focais com generalização secundária. As convulsões podem causar deficiência adicional e seu controle pode ser difícil ou débil, requerendo doses sedativas do anticonvulsivante que vai prejudicar o aprendizado e a socialização futuramente (CÂNDIDO, 2004).

Além de tratamentos medicamentosos e cirúrgicos, as crianças com PC podem ser submetidas à reabilitação, entre elas à fisioterapia, com muitas possibilidades de evolução. Esta tem como objetivo a inibição da atividade reflexa anormal para normalizar tônus muscular e facilitar o movimento normal e com isso melhorar a força, a flexibilidade, a amplitude de movimento, os padrões de movimento e, em geral, as capacidades motoras básicas para a mobilidade. Na criança, a fisioterapia deve consistir em movimentos para aumentar a força muscular e melhorar o controle muscular. A fisioterapia prepara a criança para uma função, mantém as já existentes ou as aprimora, sempre com a finalidade de reduzir a espasticidade (PRADO; LEITE, 2004). Tal estimulação é muito importante no desenvolvimento de áreas receptivas do SNC e para a estruturação do esquema corporal, indispensável para a execução das praxias mais complexas (CÂNDIDO, 2004).

O fato de a pesquisa ser realizada em uma instituição também precisa ser considerado. Muitas das crianças deste estudo ingressaram na instituição sem um histórico familiar ou de nascimento. Assim, para a maioria delas, dados como situação familiar, condições da gestação, parto e puerpério imediato, não puderam ser obtidos. Apesar dos recursos tecnológicos atuais, em aproximadamente 40% dos casos não se pode apontar a causa específica da PC devido aos conceitos heterogêneos bem como às dificuldades de se estabelecer critérios diagnósticos uniformes (CÂNDIDO, 2004). Dos dados coletados dos pacientes, sabe-se que nove crianças tiveram parto traumático. Pato e colaboradores (2002) afirmam que hipóxia/isquemia perinatal,



prematuridade e baixo peso ao nascer estão entre os fatores de risco para PC. A prematuridade foi apresentada por apenas 10% da população estudada. Por apresentar um estado de vulnerabilidade do recém-nascido, a prematuridade é relacionada com a PC, embora não seja essencial para que a doença se desenvolva, uma vez que pode ocorrer também em recém-nascidos a termo. Há a possibilidade de haver mais casos de prematuridade e parto traumático entre as crianças estudadas, entretanto, na maioria dos prontuários pesquisados, esses dados não estão registrados.

A dor pode ser percebida no momento da realização dos procedimentos supracitados, ou em instantes prévios ou posteriores aos mesmos. Uma das limitações deste estudo foi o fato de as escalas terem sido aplicadas em momentos em que as crianças não estavam sendo mobilizadas, ou submetidas a algum tipo de procedimento, seja ele invasivo ou não. Em relação à detecção da dor, também se deve pontuar que era frequente o uso de analgésicos e relaxantes musculares de forma contínua.

## 7 CONCLUSÃO

Embora um dos objetivos do estudo não tenha sido atingido devido ao tamanho amostral, os resultados evidenciaram que as características clínicas e demográficas das crianças com PC são semelhantes às descritas em estudos prévios. A escala ICDDN, que é específica para avaliação de comportamento de dor em crianças que não se comunicam, apresentou correlação com a escala EAV, considerada genérica.

Assim, o uso de instrumentos padronizados que possam auxiliar os cuidadores e profissionais da saúde na identificação de dor de crianças que não se comunicam está disponível em nosso meio para avaliação sistematizada da dor.

Cabe salientar que o estudo foi realizado em crianças com PC institucionalizadas e a avaliação foi realizada exclusivamente por cuidadores. Apesar de a escala ICDDN poder ser utilizada como padrão em internações, novos estudos, que incluam o uso da escala por profissionais da saúde em pacientes com PC internados em hospitais, ainda precisam ser desenvolvidos.

A responsabilidade de promover o alívio da dor e o conforto do paciente exige uma avaliação precisa. Portanto, é primordial para que haja uma melhor assistência às crianças que exigem cuidados especiais, como as que apresentam PC grave.

## REFERÊNCIAS

AME – **Dicionário de Administração de Medicamentos na Enfermagem**: 2009/2010. Rio de Janeiro: EPUD, 2009.

BRASIL. **Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente**. Resolução nº 41 de Outubro de 1995 (DOU 17/19/95)

\_\_\_\_\_. Ministério da Justiça. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 196**, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 1996. p. 21082-21085.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. **Lei nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990: dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília (DF); 1990.

BREIVIK, H. et al. Assesment of pain. **BJA**. v. 101, n. 1, p.17-24, 2008.

BREAU, L.M. et al. Risk factors for pain in children with severe cognitive impairments. **Dev Med Child Neurol**. v.46, p.364-371, 2004.

CARVALHO, J.T. M. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter mov**. v. 23, n. 3, p. 389-97, 2010.

CÂNDIDO, A.M.D.M. **Paralisia cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar**. Monografia apresentada para a conclusão do Curso de Residência Médica em Pediatria pelo Hospital Regional da Asa Sul. Brasília, 2004.

CASA DO MENINO JESUS DE PRAGA. Porto Alegre: **Casa do Menino Jesus de Praga**. Disponível em: <http://www.casadomenino.org.br>2011. Acesso em: 04 junho 2012.

DINIZ, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave. **Cad Saúde Pública**. v. 12, n. 3, p. 345-55, 1996.

DONELLY, C. et al. Lifestyle limitations of children and young people with severe cerebral palsy: a population study protocol. **J Adv Nurs**. v.61, n.5, p.557-569, 2008.

FAUCONNIER, J. et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. **BMJ**. 338, 2009.

FREITAS, P.M. et al. Relação entre o estresse materno e a inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. **Arq Brasileiros de Psicologia**. v. 57, n.1, 2005.

GRADY, D.; HEARST, N. Usando base de dados existentes. In: HULLEY, S. et al. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 225-39.

HAUER, J. Identifying and Managing Sources of Pain and Distress in Children with Neurological. **Impairment. Pediat Ann.** v. 39, n.4, p.198-205, 2010.

HOULIHAN, C.M. et al. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.** v.46, n.5, p.305-10, 2004.

HUNT, A. 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.** v.33, n. 3, p. 276-89, 2007.

HUNT, A. et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. **Dev Med Child Neurol.** v.46, n.1, p. 9-18, 2004.

HUNT A. et al. Not knowing – the problem of pain in children with severe neurological impairment. **Int J Nurs Stud.** v.40, p.171-183, 2003.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR STUDY OF PAIN (IASP). Consensus development conference statement: the integrated approach to the management of pain. **J Accid Emerg Med.** v. 6, n. 3, 1994.

\_\_\_\_\_. Cognitive impairment of chronic pain. **Pain Clinical Updates.** v.15, n.4, 2007.

LEITE, J.M.R.S.; PRADO, G.F. Paraliasia Cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. **Rev Neurociências.** v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004.

LONG, L.S. et al. Intraoperative opioid dosing in children with and without cerebral palsy. **Pediatr Anesth.** v.19, n.5, p. 513-20, 2009.

MANCINIL, M.C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arq Neuropsiquiatr.** v.60, n.2-B, p. 446-452, 2002.

MCCAFFERY, M.; PASERO C. Assessment. In: McCaffery M, Pasero C. Pain assessment and pharmacologic management. 1th ed. **St.Louis: Mosby.** p. 13-176, 2011.

NANDA. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA (North American Nursing Diagnoses Association). Definições e classificação.** Edição 2009-2011. Porto Alegre: Artmed, 2010.

NEWMAN, T.B. et al. Delineando estudos transversais e de caso-controle. In: HULLEY S. et al. **Delineando Pesquisa Clínica.** Porto Alegre: ArtMed. p.127-144, 2008.

- NIGRI, P.Z. et al. Tradução, Validação e Adaptação Cultural da Escala de Atividade de Vida Diária. **Acta Ortop Bras.** [periódico na Internet], v.15, n. 2, p. 101-104, 2007.
- PANETH, N. Establishing the diagnosis of cerebral palsy. **Clin Obstet Gynecol.** v.51, n.4, p.742-748, 2008.
- PASIN, S. et al. Validação transcultural e clínica da escala *Paediatric Pain Profile* para avaliação da dor em crianças com paralisia cerebral grave. **Rev HCPA.** v.31 (Supl.1), p.57-8, 2011.
- PASIN, S. et al. Cross-cultural translation and adaptation of the Paediatric Pain Profile in children with severe cerebral palsy for Brazilian Portuguese. **J Pain Symptom Manage**, *in press*.
- PASIN. Adaptação transcultural e validação clínica do instrumento *Paediatric Pain Profile* para avaliação de dor em crianças com paralisia cerebral. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) 82 f - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2011.
- PATO, T.R. et al. Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica.** v.9, n.2, p. 71-76,, 2002.
- ROTTA, N. T. Cerebral palsy, new therapeutic possibilities **J Pediatr (Rio J).** v.78 (Supl. 1), p.S48-54, 2002.
- RUSSMAN, B. S. Cerebral Palsy. **Curr Treat Options Neurol.** v. 2, n. 2, p. 97-108, 2000.
- SANTOS, T.O.D. et al. Uso do Tramadol Venoso e Subcutâneo em Herniorrafia Inguinal: Estudo Comparativo. **Rev Bras Anesthesiol.** v. 60, n. 5, p. 522-527, 2010.
- SILVA, F.; THULER L. Adaptação transcultural de duas escalas para avaliação de dor em crianças e adolescentes. **J Pediatría.** v. 84, n. 4, p. 344-9, 2008.
- SILVA, M. L. M. **Relação entre mecanismos psicológicos e dor pós-operatória em pacientes submetidas a tratamento cirúrgico de câncer de mama.** Tese de doutorado. Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo. São Paulo, 2010.
- SILVA, Y.B.; PIMENTA, C.A.M. Análise dos registros de enfermagem sobre dor e analgesia nos doentes hospitalizados. **Rev Esc Enferm USP.** v.37, n.2, p.109-115, 2003.
- SMELTZER, S.C. et al. **Brunner & Sudarth – Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica.** 11ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 2002.
- SUMMERS, S. Evidence-based practice part 2: reliability and validity of select acute pain instruments. **J Perianesth Nurs.** v.15, n.5, p.357-65, 2001.
- STREINER D.L.; NORMAN G.R. Health Measurement Scales: a practical guide to development and use. **New York: Oxford Press.** v. 4, p. 431, 2008.
- SYMONS, F.J. et al. Perspectives on pain and intellectual disability. **J Intellect Dis Res.** v. 52, p. 275-86, 2008.

TORRITESI, P.; VENDRÚSCULO, D.M. Pain in children with cancer: models of evaluation  
**Rev Lat Am Enfermagem.** v.6, n.4, p.49-55, 1998.

**APÊNDICE – Instrumento para coleta de dados**

Dados demográficos e clínicos	
data: <input type="checkbox"/> UI <input type="checkbox"/> ambulatório Pesquisador:	
A. Identificação da criança	
Nome:	<input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F
no.pront:	peso(mg)
Idade (em anos):	altura(cm)
Moradia: <input type="checkbox"/> institucional <input type="checkbox"/> familiar	
B. Dados do Cuidador	
Nome:	Há quanto tempo cuida?
Idade (em anos):	
Consanguinidade <input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Se sim, grau de parentesco:	
C. Dados clínicos	
Parto:	<input type="checkbox"/> normal <input type="checkbox"/> cesárea
Nascimento prematuro	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Parto traumático para RN	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Hospitalizações prévias	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Quantas:
Em UTI	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Quantas:
Cirurgias prévias	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N Quantas
Onde (anatomia)	
Deslocamento de quadril	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Curvatura espinhal	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Dificuldade de deglutição	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Alimentação por sonda	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Alimentação por gastrostomia	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Apresenta continência urina/fezes	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Habilidade para cuidados pessoais	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
Habilidade para comunicação verbal p/idade	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
D. Medicamentos de uso diário	
E. Diagnóstico médico	
paralisia cerebral	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
doença neurodegenerativa	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
doença cromossômica ou congênita	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
retardo do desenvolvimento	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
dano cerebral pós infecção ou trauma	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N
diagnóstico desconhecido ou não registrado	<input type="checkbox"/> S <input type="checkbox"/> N

G. Histórico de dor: percepção dos cuidadores sobre a presença de dor.												
	Dor principal				Dor secundária				Análise temporal			
	leve	média	intensa	muito intensa	leve	média	intensa	muito intensa	todo tempo	alguma parte dia	algum período mês	< 1x/mês
Gastrointestinal												
Musculoesquelético												
Respiratório												
Urinário												
Dental												
Ouvido												
Cabeça												
Espasmo muscular												
Convulsões												
Tremores												
Pele												
Dores incidentais												
Equipamentos												
Dor não identificada												
Sem dor												

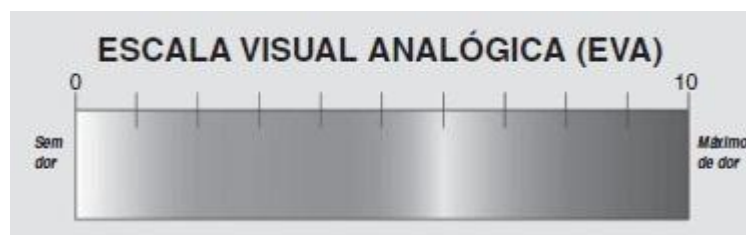
## ANEXO A – Escala Inventário de Comportamentos da Dor na Deficiência Neurológica

## ICDDN

Nome da criança: Em um bom dia ...		Nem um pouco	Um pouco	Bastante	Muito	Escore total
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 de dor, franze o rosto, aperta os olhos	0	1	2	3	
10	Franze a testa, parece preocupada ou tensa	0	1	2	3	
11	Parece assustada, arregala os olhos	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						

Fonte: PASIN et al., *in press*.



**ANEXO B – Escala Análogo Visual para mensuração da dor**

Fonte: SANTOS et al., 2010.

## ANEXO C – Aprovação pelo Comitê de Pesquisa e Ética do 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 Clausbell  
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA

**ANEXO D – Aprovação pela Comissão de Pesquisa de Escola de Enfermagem da  
UFRGS**

**Projeto N°:** 22080

**Título:** AVALIAÇÃO DA DOR EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL GRAVE E RELAÇÃO ENTRE CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E DEMOGRÁFICAS

**Área do Conhecimento:** Enfermagem Psiquiátrica

**Início:** 05/01/2012

**Previsão de conclusão:** 30/07/2012

**Situação:** projeto em andamento

**Subprojeto do projeto N° 19513 - VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL E CLÍNICA DO INSTRUMENTO PAEDIATRIC PAIN PROFILE PARA AVALIAÇÃO DE DOR EM CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL**

**Origem:** Escola de Enfermagem

Departamento de Assistência e Orientação Profissional

Projeto da linha de pesquisa Políticas e Práticas em Enfermagem e Saúde

**Objetivo:** - Verificar a associação entre a presença de dor e as características demográficas e clínicas em crianças com paralisia cerebral grave.

- Identificar a correlação entre uma escala específica para avaliação de dor em PC grave (Paediatric Pain Profile) com outra escala genérica (Escala Análogo Visual).

Palavras-Chave

Avaliação De Dor

Paralisia Cerebral

Equipe UFRGS

**Nome:** Elizeth Paz Da Silva Heldt

**Participação:** Coordenador

**Início:** 05/01/2012

**Nome:** Francine Avila Da Silva

**Participação:** Pesquisador

**Início:** 05/01/2012

Anexos

**Projeto Completo**

**Data de Envio:** 30/11/2011

**Documento de Aprovação**

**Data de Envio:** 15/12/2011

**Avaliações**

**Comissão de Pesquisa de Enfermagem - Aprovado**

## ANEXO E – Termo de compromisso para utilização de dados



**Hospital de Clínicas de Porto Alegre**

**Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação**

**Termo de Compromisso para Utilização de Dados**

**Título do Projeto**

<b>Avaliação da dor em crianças com paralisia cerebral grave e relação entre características clínicas e demográficas</b>	<b>Cadastro no GPPG</b>
--	-------------------------

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados em prontuários e bases de dados do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima.

Porto Alegre, 04 de novembro de 2011.

<b>Nome dos Pesquisadores</b>	<b>Assinatura</b>
Francine Avila da Silva	
Elizeth Heldt	