



UNIVERSIDADE
ESTADUAL DE LONDRINA

STELA FACCIOLI EDERLI

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE
VALIDADE PRELIMINARES DA ESCALA *NON-
COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST
REVISED- NCCPC-R* PARA USO NO BRASIL**

Londrina
2022

STELA FACCIOLI EDERLI

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE
VALIDADE PRELIMINARES DA ESCALA *NON-
COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST
REVISED- NCCPC-R* PARA USO NO BRASIL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla

Londrina
2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UEL

Ederli, Stela Faccioli.

TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE VALIDADE PRELIMINARES DA ESCALA NON-COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST REVISED- NCCPC-R PARA USO NO BRASIL / Stela Faccioli Ederli. - Londrina, 2022.

111 f.

Orientador: Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla.

Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Estadual de Londrina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2022.

Inclui bibliografia.

1. Dor - Tese. 2. Pediatria - Tese. 3. Transtornos do neurodesenvolvimento - Tese. 4. Validação de Instrumentos - Tese. I. Tacla, Mauren Teresa Grubisich Mendes. II. Universidade Estadual de Londrina. Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 616-083

STELA FACCIOLI EDERLI

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E EVIDÊNCIAS DE
VALIDADE PRELIMINARES DA ESCALA *NON-
COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST
REVISED- NCCPC-R* PARA USO NO BRASIL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Londrina (UEL), como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Profa. Dra. Mauren Teresa
Grubisich Mendes Tacla
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Universidade de São Paulo – USP

Profa. Dra. Paola Janeiro Valenciano
Universidade de São Paulo – USP

Profa. Dra. Edilaine Giovanini Rossetto
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Profa. Dra. Flávia Lopes Gabani
Universidade Estadual de Londrina – UEL

Londrina, 28 de julho de 2022

DEDICATÓRIA

A **Deus**, primeiramente, que sempre foi meu sustento, minha fortaleza. A Ele que me guiou, me conduziu e por diversas vezes, me carregou no colo até aqui.

Ao meu esposo, Jonas, meu amor, meu amigo, que me apoiou em cada dia desses quatro anos. Me amou nas limitações, nas renúncias e dividiu cada fardo comigo.

A minha filha, Helena, que mesmo tão pequena, se tornou no meio do percurso, a razão da minha vida, meu respiro diário, minha dose de esperança.

Aos meus pais, Sandra e Eduardo, que sempre acreditaram em mim, me apoiaram, deram a vida para que eu estivesse aqui, completando mais uma etapa.

A minha irmã, Izabela, minha melhor amiga, minha cúmplice e fiel parceira, que divide a vida comigo do jeito mais doce possível.

A minha orientadora, Dra. Mauren, meu exemplo de enfermeira e educadora. Um dos seres humanos mais incríveis que tive a honra de conhecer e chamar de amiga.

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, por me permitir viver, por me dar discernimento, por me sustentar, abrir meus olhos a cada novo dia. Por cada oportunidade de fazer a diferença em todos os lugares que passei nesses quatro anos. Suas obras são infinitamente melhores do que poderia imaginar.

Ao meu esposo, **Jonas**, por toda a compreensão, apoio, paciência e amor. Por aguentar firme e segurar cada fardo ao meu lado. Obrigada por sempre acreditar em mim e me amar mesmo nos piores dias.

A minha filha, **Helena**, por ser minha alegria, minha dose de esperança, meu pedaço de céu. A mamãe te ama infinitamente e espero que um dia, você compreenda cada ausência desses últimos anos.

Aos meus pais, **Sandra e Eduardo**, por todo o amor dedicado, por me tornarem uma pessoa segura, justa e responsável. Obrigada por serem meus maiores incentivadores desde sempre.

A minha irmã, Izabela, por todo o amor dedicado, por compartilhar a vida comigo em todos os aspectos, diariamente, por ser minha parceira e acreditar em mim, sempre.

À minha orientadora, **Dra Mauren**, por cada ensinamento, pela parceria, pelas conversas, pela oportunidade de conviver ao seu lado nessa caminhada de oito anos. Obrigada por ser exemplo de vida.

Aos membros da **Banca Examinadora**, por terem aceitado o convite para realizar a avaliação de meu trabalho e desempenho acadêmico. Os nomes de vocês foram pensados com muito zelo.

À **Associação LUMEN et fides de Presidente Prudente** e principalmente a **Lucimar Navarro Inoue**, que sempre abriu as portas da instituição com muito

carinho para que eu pudesse realizar minha pesquisa e sempre acreditou no meu ideal de trabalho.

Aos **responsáveis pelas crianças e participantes** do meu estudo, que mesmo em meio a tantas tarefas do cotidiano e tribulações aceitaram participar da minha pesquisa, se disponibilizaram e acreditaram no resultado.

Ao **curso de enfermagem UNOESTE**, pelo apoio, compreensão e por acreditarem no meu potencial como educadora e pesquisadora.

Aos **meus amigos**, que sempre compreenderam as ausências, as renúncias, e estiveram ao meu lado, me apoiando, mesmo que por diversas vezes, distantes, estávamos sempre unidos por amor.

APRESENTAÇÃO

Realizei a Graduação em Enfermagem pela Faculdade de Medicina de Marília-FAMEMA entre 2010 e 2013 e foi durante esse período que me aproximei e me apaixonei pela enfermagem pediátrica. Tive a oportunidade de participar de projetos de extensão e realizar o internato na unidade pediátrica, o que confirmou o desejo pela área.

Em 2014 ingressei na Residência em Saúde da Criança e do Adolescente pela Universidade Estadual de Londrina (UEL), período em que pude enriquecer minha prática, me aperfeiçoar e iniciar o estudo da dor pediátrica. Minha pesquisa de conclusão da residência relacionou-se a dor infantil frente ao procedimento de punção venosa periférica.

Ao terminar a Residência, em 2016 iniciei o Mestrado Acadêmico pela UEL e me tornei enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Pediátrica/Neonatal do Hospital Evangélico de Londrina. Durante esse período, meus estudos mantiveram-se na área da dor pediátrica e pude realizar a dissertação do mestrado utilizando o Modelo Sociocomunicativo da Dor, avaliando as percepções e prescrições médicas e de enfermagem.

Ao finalizar meu primeiro ano de Mestrado, fui contratada como Docente pela Universidade do Oeste Paulista e iniciei um grande desafio em desbravar uma área pouco abordada na instituição, a Saúde da Criança.

Ao final de 2017, quando finalizei o Mestrado Acadêmico e estando na docência, tinha uma grande inquietação a respeito da dor pediátrica em crianças que não tinham a possibilidade de expressar verbalmente sua dor. E diante disso, após pesquisar instrumentos de avaliação dessa dor específica, elaborei meu projeto para o processo seletivo do Doutorado em Enfermagem da UEL.

Fui aprovada e em 2018 iniciei os estudos sobre validação de instrumentos, dando sequência no projeto de pesquisa apresentado no processo seletivo. Reforço aqui que durante todos esses anos de pesquisa da dor pediátrica, tive uma orientadora, parceira, amiga e uma das melhores pessoas que já conheci em toda minha vida, Professora Dra. Mauren Tacla.

Em 2019, em meio ao Doutorado morando em outra cidade, e aos desafios da docência, casei e engravidei logo em seguida. Helena nasceu em março de 2020 durante a Pandemia COVID-19.

Vivenciar a maternidade durante a minha coleta de dados com uma população tão sensível como a de crianças com necessidades especiais, foi um desafio e um presente que vou levar no coração. Porém, a trajetória do Doutorado, diferente das demais, foi um período mais solitário, de superações e de frustrações, também.

Em 2021, pude realizar a prova de títulos da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras e obtive o título de Enfermeira Pediatra. Paralelo a isso, depois de quatro anos de docência e muita persistência, tive a alegria de conseguir abrir o campo da Pediatria como estágio da Graduação de Enfermagem.

Hoje, encerrando essa etapa do Doutorado, vejo o quanto cresci pessoalmente e profissionalmente, o quanto essa caminhada possibilitou que eu fosse agente de mudança na área da Enfermagem Pediátrica.

EDERLI, Stela Faccioli. **Tradução, adaptação cultural e evidências de validade preliminares da Escala Non-Communicating Children's Pain Checklist Revised- NCCPC-R para uso no Brasil.** 2022. 111 f. Tese (Doutorado) – Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, 2022.

RESUMO

A pesquisa teve como objetivos identificar na literatura evidências sobre a avaliação da dor em crianças e adolescentes com disfunção cognitiva e traduzir, adaptar culturalmente para o português do Brasil e reunir evidências preliminares da *NON-COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST REVISED- NCCPC-R*. Trata-se de um estudo metodológico realizado por meio das seguintes etapas: tradução e síntese das traduções; comitê de especialistas; retrotradução; pré-teste; aplicação do instrumento na população alvo para análise das propriedades psicométricas. O estudo foi realizado entre novembro de 2019 e agosto de 2021 em uma instituição filantrópica que atende crianças e adolescentes com déficit intelectual. A amostra foi composta por cuidadores e/ou responsáveis pelas crianças e adolescentes com déficit intelectual, com idades entre três a 18 anos, resultando em 10 participantes no pré-teste e 50 participantes na aplicação do instrumento na segunda etapa da pesquisa. Os dados foram descritos por meio de frequências absolutas e percentuais e de medidas como média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo. A confiabilidade interna dos domínios e do instrumento de forma geral foi examinada por meio dos alfas de Cronbach. O percentual geral de concordância do instrumento segundo os especialistas foi de 91,0%. O escore total do instrumento variou de 9 a 55 pontos ($m=26,5$; $DP=14,15$), o que indicou que nos momentos de aplicação, as crianças estavam com dor, de acordo com a pontuação de corte de 7 pontos do instrumento original. A análise da confiabilidade apresentou um índice de consistência interna geral do instrumento satisfatório ($\alpha=0,89$), o que torna o instrumento confiável. Os resultados mostraram que a versão brasileira da NCCPC -R pode ser usada por cuidadores e profissionais de maneira eficaz para avaliar a dor em pacientes não comunicantes com déficit intelectual, porém, devido a análise da confiabilidade interna, os itens 14 e 29 demonstraram não apresentar carga substancial e por isso, a necessidade de exclusão desses itens, restando 28 itens no instrumento traduzido e validado na versão final. Além disso, a quantidade de itens pode ser um fator limitante para utilização na prática.

Palavras-chave: dor; estudos de validação; pediatria; medi.

EDERLI, Stela Faccioli. **Translation, cultural adaptation and preliminary validity evidence of the *non-communicating children's pain checklist revised-NCCPC-R* for use in Brazil.** 2022. 111 f. Thesis (Doctorate) – State University of Londrina, Londrina, Paraná, 2022.

ABSTRACT

The research aimed to identify evidence in the literature on pain assessment in children and adolescents with cognitive dysfunction and translate, culturally adapt to Brazilian Portuguese and gather preliminary evidence from the NON-COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST REVISED- NCCPC-R. A methodological study carried out through the following steps: Translation and synthesis of translations; committee of judges; back translation; pre-test; application of the instrument in the target population for analysis of psychometric properties. The study was carried out between November 2019 and August 2021 in a philanthropic institution that serves children and adolescents with intellectual disabilities. The sample consisted of caregivers and/or guardians of children and adolescents with intellectual disabilities, aged between three and 18 years, resulting in 10 participants in the pre-test and 50 participants in the application of the instrument in the second stage of the research. Data were described using absolute and percentage frequencies and measures such as mean, standard deviation, minimum, median and maximum. The internal reliability of the domains and the instrument in general was examined using Cronbach's alphas. The general agreement percentage of the instrument according to the experts was 91.0%. The instrument's total score ranged from 9 to 55 points ($m=26.5$; $DP=14.15$), which indicated that at the time of application, the children were in pain, according to the cutoff score of 7 points of the original instrument. The reliability analysis showed a satisfactory overall internal consistency index of the instrument ($\alpha=0.89$), which makes the instrument reliable. The results showed that Brazilian version of the NCCPC-R can be used effectively by caregivers and professionals to assess pain in non-communicating patients with intellectual deficit, however, due to the analysis of internal reliability, items 14 and 29 showed no present a substantial load and, therefore, the need to exclude these items, leaving 27 items in the instrument translated and validated in the final version. In addition, the number of items can be a limiting factor for use in practice.

Keywords: pain; validation study; pediatrics; pain measurement.

LISTA DE FIGURAS

Estudo 1

Figura 1 – Fluxograma de identificação e seleção de estudos.....38

Estudo 2

Figura 1 – Fluxograma das etapas do processo de validação52

Figura 2 – Versão final, em português falado no Brasil, do NCCPC-R.
Londrina, PR, nov../dez.,202062

LISTA DE QUADROS

Estudo 1

Quadro 1 – Distribuição das categorias temáticas na análise dos artigos, de acordo com os principais aspectos apresentados.....39

Estudo 2

Quadro 1 – Comparações do documento original da NCCPC-R e versões avaliadas pelo Comitê de Juízes. Londrina, PR, nov./dez., 202057

LISTA DE TABELAS

Estudo 2

Tabela 1 – Percentual de concordância em cada um dos itens do instrumento. Londrina, PR, nov./dez., 2020	56
---	----

Estudo 3

Tabela 1 – Descrição das frequências por questão do “NCCPRC-R. Londrina-PR, Brasil, 2020-2021	74
Tabela 2 – Descrição da média, desvio padrão, mínimo e máximo referentes aos escores da *NRS e **NCCPC-R (n=50). Londrina-PR, Brasil, 2020-2021	75
Tabela 3 – Descrição da validação convergente relacionando o escore geral do *NCCPC-R com a NRS. Londrina-PR, Brasil, 2020-2021	76
Tabela 4 – Descrição da comparação do escore total NCCPC-R quantitativo entre as faixas de dor. Londrina-PR, Brasil, 2020-2021	76
Tabela 5 – Descrição da associação entre escore total categorizado (<7/≥7) e as faixas de dor. Londrina-PR, Brasil, 2020-2021	77

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCF	Cuidado Centrado na Família
DD	Deficiência de desenvolvimento
DI	Deficiência intelectual
FLACC	<i>Face, Legs, Activity, Cry, Consolability</i>
IASP	<i>International Association for the Study of Pain</i>
INRS	<i>Individualized Numeric Rating Scale</i>
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
NAPI	<i>Nursing Assessment of Pain Intensity</i>
NCCPC-PV	<i>Non-Communicating Children's Pain Checklist- Postoperative Version</i>
NCCPC-R	<i>Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised</i>
NIPS	<i>Neonatal Infant Pain Scale</i>
NRS	<i>Numeric Rating Scale</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia cerebral
PPP	<i>Paediatric Pain Profile</i>
r-FLACC	<i>Faces Legs Activity Cry Consolability Scale-Revised</i>
RP	Razão de prevalência
SUS	Sistema Único de Saúde
TDAH	Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
VIF	Versão Inglês Final
VPC1	Versão Português Consensual 1
VPC2	Versão Português Consensual 2

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	22
2.1	OBJETIVO	23
3	MÉTODO	24
3.1	TIPO E LOCAL DE PESQUISA	25
3.2	POPULAÇÃO E AMOSTRA DE ESTUDO	26
3.3	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	26
3.4	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS PARA A TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL	27
3.4.1	TRADUÇÃO E SÍNTESE DAS TRADUÇÕES	27
3.4.2	COMITÊ DE ESPECIALISTAS	28
3.4.3	RETROTRADUÇÃO	28
3.4.4	PRÉ-TESTE	29
3.4.5	APLICAÇÃO DO INSTRUMENTO TRADUZIDO E ADAPTADO NA POPULAÇÃO ALVO	30
3.5	PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	30
3.6	PROCEDIMENTOS ÉTICOS NA PESQUISA	31
4	ESTUDO 1	32
4.1	INTRODUÇÃO	33
4.2	MÉTODOS	36
4.3	RESULTADOS	38
4.4	DISCUSSÃO	39
4.5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
	REFERÊNCIAS	45
5	ESTUDO 2	48
5.1	INTRODUÇÃO	50
5.2	MÉTODO	51

5.3	RESULTADOS.....	55
5.4	DISCUSSÃO	63
5.5	CONCLUSÃO	65
	REFERÊNCIAS.....	65
6	ESTUDO 3.....	67
6.1	INTRODUÇÃO	69
6.2	MÉTODO	72
6.3	RESULTADOS.....	73
6.4	DISCUSSÃO	77
6.5	CONCLUSÃO	79
7	CONCLUSÃO DA TESE	81
	REFERÊNCIAS	84
	APÊNDICES.....	91
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO	92
	APÊNDICE B – ESCALA NUMÉRICA DA DOR	93
	APÊNDICE C – NON-COMMUNICATING CHILDREN’S PAIN CHECKLIST- REVISED TRADUZIDO E ADAPTADO PARA LÍNGUA E CULTURA BRASILEIRAS.....	94
	APÊNDICE D – FICHA DE AVALIAÇÃO E INSTRUÇÕES AO COMITÊ DE ESPECIALISTAS.....	95
	APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	102
	ANEXOS	103
	ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS	104

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

Há décadas, o fenômeno doloroso é constantemente estudado nas áreas biológicas e sociais, resultando em inúmeros dados científicos sobre a dor e seu manejo. A experiência da dor é universal e tem início precoce na vida do indivíduo, podendo ser a resposta a um problema de saúde ou ser, ela mesma, o problema de saúde (HADJISTAVROPOULOS et al, 2011).

A dor é influenciada por determinantes ligados à própria pessoa, ao processo de saúde ou doença em que ocorre e ao contexto em que é vivenciada. Pode ser resultado de lesões, doenças e procedimentos invasivos, além de estar associada a danos reais ou potenciais, conforme definido pela *International Association for the Study of Pain* (INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN, 2011).

No início do ano 2020, essa definição foi modificada pelos membros do Conselho da IASP, sendo complementada por mais seis notas, sendo elas: 1. A dor é sempre uma experiência pessoal que é influenciada, em graus variáveis, por fatores biológicos, psicológicos e sociais; 2. Dor e nocicepção são fenômenos diferentes, posto que a dor não pode ser determinada exclusivamente pela atividade dos neurônios sensitivos; 3. A partir das suas experiências de vida, as pessoas aprendem o conceito de dor; 4. O relato de uma pessoa sobre uma experiência de dor deve ser respeitado; 5. Embora a dor geralmente cumpra um papel adaptativo, ela pode ter efeitos adversos na função e no bem-estar social e psicológico; e 6. A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor; a incapacidade de comunicação não invalida a possibilidade de um ser humano ou um animal sentir dor (RAJA et al., 2020).

As respostas aos estímulos dolorosos ou nocivos se desenvolvem ao longo do período pós-natal e são influenciadas pelas modificações que ocorrem nas estruturas do sistema nervoso central. Padrões de inervação, expressão, receptores e funções sinápticas dentro das vias nociceptivas variam com a idade e influenciam a sensibilidade e a natureza da resposta (MELLOR et al., 2005).

Enquanto as estruturas corticais e as conexões anatômicas básicas necessárias para o sistema somatossensorial se formam precocemente, a capacidade do cérebro processar efetivamente eventos sensoriais e nociceptivos periféricos se desenvolve no pós-natal (FITZGERALD; MCKELVEY, 2016).

Funções como a discriminação de um evento nocivo e a localização na

superfície do corpo emergem ao longo das primeiras semanas pós-natais. A maturação das vias cerebrais envolvidas nos aspectos emocionais da dor, como as que envolvem a amígdala, amadurecem mais tarde do que os aspectos discriminativos sensoriais da dor, como as que envolvem os córtices somatossensoriais (LEBLANC et al., 2016).

Os circuitos nociceptivos espinhais descendentes, decorrentes das estruturas do tronco cerebral, que são especialmente importantes para o controle contextual da experiência da dor, sofrem grande mudança no período pós-natal, o que impacta na capacidade, ou não, de bebês e crianças recrutarem o controle endógeno da dor (LEBLANC et al., 2016).

A maturação pós-natal das vias nociceptivas e descendentes corticais as tornam vulneráveis à plasticidade dependente da experiência e fornece uma explicação racional para os efeitos de longo prazo da dor no início da vida sobre o cérebro em desenvolvimento (FITZGERALD; MCKELVEY, 2016).

A nocicepção refere-se ao componente fisiológico e fisiopatológico do processamento sensorial, enquanto a dor, em seu caráter multidimensional, engloba componentes sensoriais, emocionais e cognitivos. Nesse contexto, o sistema nervoso periférico tem a função de detectar e traduzir os estímulos em sinais elétricos por meio dos axônios para o sistema nervoso central. As vias nociceptivas periféricas são compostas por quatro componentes funcionais: o nociceptor; o ramo periférico do axônio; o corpo celular neuronal no gânglio da raiz dorsal; e o ramo central do axônio (SCHOLZ; WOOLF, 2007).

Os nociceptores podem responder ao calor, frio, vibrações, estímulos de estiramentos e substâncias químicas liberadas dos tecidos frente à privação de oxigênio, ruptura de tecido ou inflamação. Esse fenômeno pode ser dividido em dor somática ou visceral, dependendo da localização dos nociceptores envolvidos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

A dor pode ser classificada e diferenciada: quanto: aos mecanismos fisiopatológicos, que incluem as dores nociceptiva, neuropática e nociplástica; ao tempo, incluindo a dor aguda e crônica; ao contexto, diferenciando entre dores relacionadas à doença, tecidual, iatrogênica e idiopática; e ao seu local de origem, sendo visceral ou somática (ECCLESTON et al., 2021).

Originada por dano tecidual potencial ou real, a dor nociceptiva pode ser correlacionada ao seu estímulo desencadeante. A dor neuropática é ocasionada por

lesão ou doença do sistema nervoso somatossensorial e a dor nociplástica relaciona-se à nocicepção alterada e decorre de plasticidade nociceptiva, que reflete mudança na função das vias nociceptivas (ARAUJO, 2020).

A dor somática é causada pela ativação de nociceptores em tecidos superficiais, como a pele, ou tecidos profundos, como ossos e articulações. Já a dor visceral é causada pela ativação de nociceptores localizados nas vísceras e pode ocorrer devido a um processo infeccioso, estiramento ou compressão e tumores sólidos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Por sua vez, a dor aguda sinaliza um evento nociceptivo específico, lesão ou doença e geralmente é limitada a um curto período. Esse tipo de dor, na maioria das vezes, desaparece com tratamento eficaz após o evento doloroso ou quando a doença ou lesão é tratada (MERSKEY; BOGDUK, 2012).

Finalmente, a dor crônica é prolongada no tempo, normalmente com difícil identificação temporal e/ou causal. Pode ser resultante de uma condição crônica ou por consequência de lesão já previamente tratada ou curada (ARAUJO, 2020).

Nesse sentido, embora seja recorrentemente debatido, o “tempo de cura” considerado é algo entre 3 e 6 meses. A delimitação temporal apresenta dilemas adicionais ao considerar dor em bebês e crianças pequenas, bem como em pessoas com deficiência que são incapazes ou podem ter dificuldade em relatarem sua dor (STEVENS; HATHWAY; ZEMPSKY, 2021).

Um ponto da fisiologia da dor relevante para o presente estudo é o fato de que o sistema nervoso, em suas condições de normalidade, possui a função protetora capaz de detectar e localizar estímulos nocivos e produzir respostas motoras reflexas rápidas, que afastam a área afetada da lesão potencial. Avaliar a sensibilidade do reflexo espinhal a estímulos periféricos permite quantificar o impacto da lesão e/ou analgesia (LE BARS; GOZARIU; CADDEN, 2001; WALKER; TOCHIKI; FITZGERALD, 2009).

Em relação à pediatria, a dor é uma experiência comum na infância e adolescência. Embora a maioria das queixas de dor em crianças seja apenas temporariamente incapacitante, um número significativo de crianças não se recupera dentro de um período razoável (PETERSEN et al., 2019).

Em Pediatria, o gerenciamento da dor envolve a avaliação de vários fatores, já que, por muitas vezes, os pacientes apresentam dificuldade em definir o local e a intensidade da dor. Por conta disso, devem ser consideradas a agitação, a avaliação

da expressão facial e alterações de frequência cardíaca, respiratória e fisiológica. Além disso, a avaliação dos pais e acompanhantes é de suma importância (SANTOS; KUSAHARA; PEDREIRA, 2012).

Crianças com condições específicas e tratamentos prolongados, como por exemplo os tratamentos oncológicos, passam por procedimentos diagnósticos e terapêuticos frequentes que muitas vezes são dolorosos. Porém, mesmo crianças saudáveis são expostas a quantidades significativas de procedimentos dolorosos durante toda a infância. Assim, a dor é um aspecto inevitável da infância que pode impactar como as crianças processam a dor quando adultos. Esses exemplos exigem uma compreensão sólida da dor sob uma perspectiva abrangente e multidisciplinar (STEVENS; HATHWAY; ZEMPSKY, 2021).

Desde o final da década de 80, o fenômeno doloroso tornou-se uma preocupação clínica e foco para pesquisadores. No entanto, o reconhecimento e a avaliação da dor em crianças ainda é um desafio para os cuidadores e os profissionais da saúde, pois seu manejo adequado enfrenta barreiras decorrentes da dificuldade dos profissionais em manejarem adequadamente a dor, do não acesso aos medicamentos indicados conforme escada analgésica e da dificuldade técnica na mensuração da dor em crianças, o que pode levar a uma supressão da dor (CHANG, 2015).

Uma busca na base de dados *PubMed* entre os anos 2000 e 2021, utilizando os descritores “pain” e “pediatric” obteve mais de 20.000 publicações, dentre as quais um total de 205 estudos específicos sobre dor de crianças com deficiências intelectual e de desenvolvimento, totalizando aproximadamente 0,009% do volume de publicações (MACDONALD et al., 2021).

No entanto, não há evidências de que a dor seja menos frequente em uma criança com déficit de desenvolvimento ou intelectual, ou que tal indivíduo seja insensível ou indiferente a dor (BELEW et al., 2013).

Os transtornos do neurodesenvolvimento são um grupo de condições heterogêneas caracterizadas por um atraso ou um distúrbio na aquisição de habilidades em uma variedade de domínios do desenvolvimento, incluindo motor, social, linguagem e cognição (JESTE, 2015).

O termo neurodesenvolvimento tem sido aplicado a um grupo muito amplo de deficiências que envolvem alguma forma de interrupção do desenvolvimento cerebral. Essa definição agrupa uma gama ampla de problemas neurológicos e psiquiátricos,

por exemplo: síndromes genéticas raras, paralisia cerebral, anomalias neurais congênitas, esquizofrenia, autismo, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e epilepsia (THAPAR; COOPER; RUTTER, 2017).

Segundo a Associação Americana de Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento, a Deficiência Intelectual (DI), anteriormente referida como "retardo mental", é definida como uma deficiência caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que abrange muitas habilidades sociais e práticas do dia a dia (BELEW et al., 2013).

Da mesma forma, de acordo com a Associação Internacional para o Estudo Científico da Deficiência Intelectual (IASSID), a DI é considerada como um déficit intelectual significativo que pode estar presente desde o nascimento, se originar em uma idade precoce ou ainda durante o período de desenvolvimento (AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES, 2012).

Grande parte das crianças com DI tem outras deficiências associadas e condições crônicas de saúde, além da exposição a procedimentos invasivos diagnósticos ou terapêuticos. Esse já seria um fator decisivo para um manejo adequado da dor, porém, existem inúmeros motivos pelos quais essas crianças correm maior risco de sentir dor recorrente, incluindo condições dolorosas associadas, como espasmos musculares, rigidez articular, terapias de reabilitação, habilidades cognitivas ou de linguagem prejudicada, resultando em sub-reconhecimento ou atraso no reconhecimento de que o indivíduo está sentindo dor, aumentando o risco de desenvolver dor neuropática ou outros estados de dor crônica (TORDJMAN et al., 2018).

A linguagem prejudicada, de fato, dificulta o autorrelato como recurso de avaliação da dor, entretanto o conceito de linguagem inclui a forma, a função e o uso de um sistema convencional de símbolos, como palavras faladas ou escritas, com um conjunto de regras para a comunicação. Os transtornos da linguagem de acordo com o Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V) impactam na comunicação, influenciando na forma de interagir com o outro, na lida com a sociedade, na inclusão nos espaços e no aprendizado formal e espontâneo (CIRILO et al., 2021).

Além dos diagnósticos médicos que envolvem o transtorno do neurodesenvolvimento, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (WORLD

HEALTH ORGANIZATION, 2001) afirma que o grau e a natureza da funcionalidade e da incapacidade podem diferir entre pessoas com a mesma condição de saúde e a experiência e o grau de funcionalidade podem mudar de acordo com o curso da condição de saúde, mesmo que tenham os mesmos diagnósticos médicos.

Sendo assim, avaliar a dor em crianças com transtornos do neurodesenvolvimento pode ser complexo devido à heterogeneidade dessa população e considerando que suas dificuldades de comunicação e sociais podem dificultar a expressão do desconforto e, por muitas vezes, manifestarem a dor por meio de comportamentos estereotipados e característicos da sua disfunção cognitiva (PALESE et al., 2021).

Além disso, como no caso dos pacientes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), existe um pensamento amplamente difundido e empírico de que sejam pessoas insensíveis a dor ou que tenham um limiar de dor mais alto. Trata-se de um entendimento errôneo sobre o tema, pois o fato é que eles podem demonstrar hiporreatividade a determinados estímulos sensoriais ou dificuldades em atribuir significado emocional à dor (TORDJMAN et al., 2018).

Para uma avaliação da dor fidedigna faz-se necessária a utilização de instrumentos adequados para o público-alvo e para a situação em que se encontra, por exemplo, crianças em pós-operatório exigem uma escala de dor apropriada a essa condição, como preconiza a *The Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale – CHEOPS* (MCGRATH, 1995).

Atualmente, existem escalas adaptadas para a avaliação da dor pediátrica e validadas para uso no Brasil, como a *Children's and Infant's Postoperative Pain Scale (CHIPPS)*, a *Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)* e o *Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC)*, porém ainda existe uma lacuna referente a um instrumento de avaliação da dor para crianças com transtornos do neurodesenvolvimento adaptada para o Brasil (SEDREZ; MONTEIRO, 2020).

Nesse contexto, importante destacar a existência de instrumentos para a avaliação da dor de crianças e adolescentes não comunicantes como: o *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version (NCCPC-PV)*; o *Paediatric Pain Profile (PPP)* e o *Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)* (EDERLI et al., 2020).

O *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCCPC-R)* é um instrumento elaborado por pesquisadores canadenses na década de 90 com objetivo

de ser uma ferramenta útil e precisa para todas as crianças não verbais. O NCCPC-R quantifica as respostas de dor observadas por médicos, pais e cuidadores, independentemente de quão bem eles conhecem a criança (BREAU et al., 2002).

Inicialmente, o NCCPC foi validado no Canadá de maneira preliminar com uma população de 54 cuidadores primários de indivíduos de três a 18 anos que possuíam deficiências cognitivas e que eram incapazes de utilizar a fala de forma confiável. Dentre os diagnósticos das crianças e dos adolescentes participantes estavam Paralisia Cerebral, Transtorno do Espectro Autista e outros distúrbios neurológicos (BREAU et al., 2002).

Para determinar se o *checklist* estava medindo a dor, foi calculada a correlação entre as classificações numéricas de dor dos cuidadores e as pontuações totais do *checklist*. A correlação de Pearson indicou que os escores totais estavam positivamente relacionados com a dor e o alfa de Cronbach de 0,79 indicou que o *checklist* teve boa consistência interna, muito embora o tamanho da amostra não tenha permitida a análise item a item (BREAU et al., 2000).

Em um segundo momento, o NCCPC foi revisado e revalidado com uma população de 101 cuidadores de crianças e adolescentes de três a 18 anos com diagnósticos de Paralisia Cerebral, Transtorno de Espectro Autista, Síndromes Epiléticas e outros distúrbios neurológicos. Os cuidadores aplicaram o NCCPC em seus domicílios em dois momentos: um frente a um episódio de dor e outro sem dor, junto a Escala Numérica de Dor (BREAU et al., 2002).

A consistência interna do NCCPC-R foi determinada com o alfa de Cronbach de 0,93. A validade concorrente foi examinada calculando as correlações de Pearson entre os escores totais do NCCPC-R para os dois episódios de dor e a classificação de dor do NRS para esse episódio. As análises de poder indicaram um poder de 0,74–0,63 para detectar uma correlação significativa de 0,30 e um poder de 0,98 para detectar uma correlação significativa de 0,50 (BREAU et al., 2002).

A consistência interepisódio das pontuações do NCCPC-R foi determinada através de duas análises de variância (ANOVA) de medidas repetidas separadamente, uma em pontuações de subescala para os dois episódios de dor e outra em pontuações de subescala para os dois episódios sem dor. A validade discriminativa do NCCPC-R foi examinada com duas ANOVAs de medidas repetidas adicionais (BREAU et al., 2002).

O NCCPC-R após a validação incluiu sete subescalas (vocal, social, facial, atividade, corpo e membros, fisiológicos e comer/dormir) sendo cada uma delas composta por vários itens que são pontuados de 0 a 3. Há um total de 30 itens e a pontuação de corte considerada como dor é igual ou acima de sete (BREAU et al., 2002).

O *checklist* também foi validado em outras culturas, como na Itália, França e Alemanha, porém, mesmo que a maioria dos princípios metodológicos tenham sido reproduzidos, em cada uma das validações houve variações de contexto e análise (KLEINKNECHT, 2007; JOHANSSON; CARLBERG; JYLLI, 2010; MURGIA et al, 2019).

Entretanto, para que a NCCPC-R seja colocada em prática para a população infantil brasileira, faz-se necessário que seja adaptada transculturalmente, a fim de possibilitar um manejo adequado da dor da criança brasileira com déficit intelectual. Assim, considerando a problemática e a contextualização apresentadas, justifica-se a realização deste estudo que visa à tradução e adaptação cultural da escala NCCPC-R para a língua portuguesa falada no Brasil.

2 OBJETIVO

2 OBJETIVOS

Identificar na literatura evidências sobre a avaliação da dor em crianças e adolescentes com disfunção cognitiva;

Traduzir, adaptar culturalmente para o português do Brasil e reunir evidências preliminares da NON-COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST REVISED-NCCPC-R.

3 MÉTODO

3 MÉTODO

3.1 TIPO E LOCAL DE PESQUISA

O primeiro estudo trata-se de uma revisão integrativa já publicado na Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras. A revisão integrativa da literatura foi baseada em cinco estágios: a identificação do problema; as estratégias de busca na literatura; a avaliação dos dados focada na qualidade e representatividade dos dados; a análise dos dados que inclui exibição, comparação e conclusões; e, por fim, a apresentação, que sintetiza as descobertas e descreve as implicações para a prática, política e pesquisa (HOPIA; LATVALA; LIIMATAINEN; 2016).

Os estudos 2 e 3 fazem parte de um estudo metodológico, caracterizado pelos processos de testagem de instrumentos de coleta de dados, que seguiu as etapas metodológicas propostas por Beaton et al. (2000) e de acordo com o Protocolo para Tradução da Organização Mundial da Saúde, contemplando as seguintes etapas: tradução do instrumento original, síntese das traduções, avaliação por comitê de especialistas, retrotradução (*back-translation*) e pré-testes com o público-alvo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

A pesquisa foi realizada em Presidente Prudente, um município do interior do estado de São Paulo com 250.000 habitantes. Presta atendimento de saúde à população pediátrica com porta aberta ao Sistema Único de Saúde (SUS) em nível terciário por meio de um hospital geral com 24 leitos de enfermaria pediátrica e 12 leitos de Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Em relação aos atendimentos em níveis primário e terciário, as Unidades de Estratégias de Saúde da Família ofertam atendimentos de Puericultura e o município conta com atendimento ambulatorial de especialidades médicas vinculadas ao hospital geral.

O local de estudo da pesquisa foi uma instituição filantrópica do município, que presta assistência a crianças e adolescentes/adultos que necessitam de condições especiais para o seu desenvolvimento motor, cognitivo, emocional, social e de comunicação, atuando com uma equipe interdisciplinar. A instituição é uma escola de educação especial que realiza atendimentos especializados nas áreas da saúde e educação, garantindo um tratamento de habilitação e/ou reabilitação para 150 crianças, adolescentes e adultos com disfunções neuromotoras, doenças neuromusculares e Transtorno do Espectro Autista, de Presidente Prudente e região.

Caracteriza-se como instituição filantrópica, mantida pela Associação de Desenvolvimento de Crianças Limitadas, por meio de recursos provenientes da prestação de serviços de convênios com a Secretaria de Saúde (SUS), Secretaria da Educação (Escola de Educação Especial), Secretaria Municipal de Assistência Social e também eventos beneficentes realizados com a comunidade.

Além disso, devido às circunstâncias do contexto da pandemia da covid-19, apenas os participantes moradores de Presidente Prudente, São Paulo, foram abordados de maneira presencial. Para os participantes de outras localidades, foi necessária uma abordagem remota via e-mail e aplicativo *WhatsApp*®.

3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA DE ESTUDO

Inicialmente, a amostra seria estabelecida utilizando o critério recomendado para realização de análise fatorial, de cinco a 10 participantes para cada item do instrumento, totalizando minimamente 150 participantes (HAIR et al., 2009). Porém, devido às limitações impostas pela pandemia da covid-19, as crianças e os adolescentes compareceram com menos frequência à instituição.

Considerando os critérios estatísticos, optou-se por não ser realizada a análise fatorial confirmatória e a amostra estabelecida por conveniência totalizou 50 participantes.

Os critérios de inclusão foram: os responsáveis e/ou cuidadores que prestaram cuidados às crianças e/ou adolescentes com idade entre três a 18 anos, com transtornos do neurodesenvolvimento, como Transtorno do Espectro Autista e Paralisia Cerebral.

3.3 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2019 e agosto de 2020 e foi realizada por meio da aplicação de três instrumentos, sendo um de caracterização sociodemográfica elaborado pela pesquisadora (APÊNDICE A), a Escala de Avaliação Numérica da Dor (APÊNDICE B) e o *Non-communicating Children's Pain Checklist-Revised* traduzido e adaptado para língua e cultura brasileiras (APÊNDICE C).

O instrumento de caracterização sociodemográfica foi composto por nome do responsável, idade, sexo, profissão, estado civil, quantidade de filhos, grau de

parentesco com a criança, idade e diagnóstico da criança que necessita de cuidados.

3.4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS PARA A TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL

Antes de se iniciar o processo de adaptação transcultural e a validação da escala NCCPC-R, foi realizado contato com os pesquisadores Lynn Breau e Allen Finley para obtenção da autorização para tradução e adaptação da escala, além do acesso à escala original.

Dr. Allen Finley é um anestesista pediátrico que trabalha há mais de 25 anos em pesquisa e tratamento da dor. Ele é Professor de Anestesia e Psicologia na Universidade de Dalhousie e Diretor Médico de Gerenciamento de Dor Pediátrica no Centro de Saúde IWK em Halifax. Publicou mais de 130 artigos em periódicos revisados por pares e lecionou amplamente, com mais de 300 apresentações convidadas em seis continentes.

Já a pesquisadora Dra. Lynn Breau, psicóloga, realizou seu doutorado em Psicologia Clínica na Dalhousie University em Halifax. O foco principal de sua pesquisa tem sido a dor de crianças incapazes de falar devido a deficiências cognitivas resultantes de lesão neurológica precoce na vida ou de condições pré-natais.

Ambos pesquisadores têm como foco principal a defesa de um melhor gerenciamento da dor para crianças em países desenvolvidos e em desenvolvimento.

3.4.1 Tradução e Síntese das Traduções

As primeiras etapas após a aprovação do autor consistiram na tradução detalhada da escala e síntese das traduções. Foram realizadas duas traduções do original para o idioma de destino por dois tradutores juramentados. Estes não foram informados sobre os objetivos da pesquisa a fim de detectar os diferentes significados da versão original do instrumento e produziram um relatório individual das traduções (BEATON et al., 2000; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Nessa etapa, os dois tradutores sintetizaram os resultados das traduções, trabalhando a partir da escala original, produzindo dois relatórios independentes. Uma síntese dessas traduções foi realizada por um terceiro tradutor junto à pesquisadora principal, produzindo uma tradução comum após o processo de síntese, resultando

na Versão Português Consensual 1 (VPC1) (BEATON et al., 2000; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

3.4.2 Comitê de Especialistas

O Comitê de especialistas foi composto por uma fisioterapeuta, um médico e seis enfermeiros. Os especialistas foram selecionados de acordo os seguintes critérios: ser especialista na área infantil independente da experiência profissional com crianças com transtornos do neurodesenvolvimento e possuir domínio da língua inglesa. A VPC1, junto a uma ficha de avaliação (APÊNDICE D), foi enviada via e-mail aos especialistas que a examinaram quanto às equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual e assinalaram “Sim”, “Não” ou “Em parte”, além de comentários e sugestões.

A equivalência semântica refere-se ao significado das palavras, enquanto a idiomática diz respeito à formulação de expressões coloquiais equivalentes ao idioma de origem. A cultural refere-se aos termos e situações cotidianas diferentes entre as culturas e a equivalência conceitual (BEATON et al., 2000).

Diante da devolutiva dos especialistas, foi possível calcular o percentual de concordância em cada um dos itens apresentados no instrumento, da seguinte maneira: a razão entre o número de participantes que concordaram com o item e o número total de participantes, multiplicado por 100, a fim de alcançar a equivalência entre a versão original e a versão alvo nas quatro áreas. Após a modificação realizada a partir das sugestões do comitê, produziu-se a Versão Português Consensual 2 (VPC2), sendo adotado 80% como valor mínimo para a taxa de concordância entre os especialistas (POLIT; BECK, 2019).

3.4.3 Retrotradução

A retrotradução consistiu na tradução da VPC2 para o idioma original, no caso, para a língua inglesa. Realizou-se um processo de verificação de validade para certificar que a versão traduzida refletia o mesmo conteúdo que a versão original. Foi realizada por dois tradutores independentes que têm como língua materna o inglês e não foram informados sobre os conceitos explorados e objetivos do estudo a fim de verificar se a versão confeccionada com a retrotradução possuía semelhança com a versão original.

As retrotraduções geraram duas versões do instrumento (R1 e R2) que, após serem avaliadas pela pesquisadora, resultaram na Versão Inglês Final (VIF) que foi enviada ao autor do instrumento para verificação, tendo sido aprovada por ele.

3.4.4 Pré-teste

O pré-teste consistiu na aplicação de três instrumentos para avaliar a receptividade pela população-alvo, sendo eles: questionário sociodemográfico para caracterização da população; *NCCPC-R* adaptado para a realidade brasileira; e escala numérica de avaliação da dor.

Foi utilizada a amostra reduzida (FERREIRA et al., 2014), entre cinco a 10 participantes em cada pré-teste realizado. A amostra, inicialmente foi composta por cinco cuidadores e/ou responsáveis por crianças e adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento, com idades entre três a 18 anos. E em um segundo momento, após adaptações, foi realizado um novo pré-teste com mais cinco cuidadores, sendo que não foram contabilizados na amostra final em que foram realizadas as análises das propriedades psicométricas da escala.

Os participantes foram abordados individualmente em uma sala reservada exclusivamente para a pesquisa e receberam uma explicação sobre como aplicariam a escala. Foi solicitado que registrassem o tempo que demoraram para avaliar a criança e preencher o instrumento. Além disso, receberam uma Escala de Classificação Numérica para avaliação da dor, variando de zero a 10, definindo o que, em sua opinião, era a percepção da dor na criança, considerando a pontuação 5 como ponto de corte para dor.

Na devolutiva dos impressos, as participantes do estudo foram questionadas a respeito da compreensão dos itens do instrumento, sobre a aplicabilidade do mesmo e se tinham sugestões de modificações. Esses questionamentos foram realizados considerando o instrumento como um todo, não sendo discriminado item por item.

3.4.5 Aplicação do instrumento traduzido e adaptado na população alvo

A amostra foi composta de 50 participantes, sendo o critério de inclusão, pais ou outros cuidadores responsáveis por crianças e adolescentes de três a 18 anos de idade com transtorno do neurodesenvolvimento, assim como o critério estabelecido pela pesquisa original (BREAU et al., 2002).

A amostra dos participantes foi disponibilizada pela instituição filantrópica em questão, porém, devido ao isolamento social decorrente da pandemia da covid-19, os participantes não estavam frequentando de maneira regular o local, pois os atendimentos estavam sendo realizados de maneira reduzida. Devido à dificuldade de encontrá-los, optou-se por também utilizar a técnica de amostragem em bola de neve, partindo do pressuposto de que os membros da população contatados poderiam indicar outros participantes com as mesmas características não necessariamente frequentadores dessa mesma instituição ou moradores da cidade (FAUGIER; SARGEANT, 1997).

Os participantes foram abordados de duas maneiras devido ao contexto da pandemia e isolamento social. Da totalidade da amostra, 35 participantes foram abordados individualmente em uma sala reservada exclusivamente para a pesquisa antes do início da pandemia e receberam uma explicação sobre como aplicar o instrumento. Os demais participantes do estudo receberam contato via *WhatsApp* e enviaram a foto do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE E) assinado, assim como os demais instrumentos preenchidos.

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de três instrumentos: um de caracterização sociodemográfica elaborado pela pesquisadora; o *Non-communicating Children's Pain Checklist* traduzido e adaptado para a língua e cultura brasileiras; e por fim a Escala de Avaliação Numérica da Dor.

Foi solicitado que registrassem o tempo que demoraram para avaliar a criança ou adolescente e preencher o instrumento. Além disso, receberam uma Escala de Classificação Numérica para avaliação da dor, variando de zero a 10, definindo o que, em sua opinião, era a percepção da dor do paciente.

3.5 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente os dados foram descritos por meio de frequências absolutas e percentuais (variáveis qualitativas) e de medidas como média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo (variáveis quantitativas).

A confiabilidade interna dos domínios e do instrumento de forma geral foi examinada por meio dos alfas de Cronbach e, dado o comprimento diferente dos domínios (de 2 a 6 itens), por meio de correlações item-escala corrigidas (r_{i-s}).

A fim de analisar a validade convergente relacionando o escore geral numérico com a escala numérica de dor, foi proposto o coeficiente de correlação de Spearman (ρ), que quantifica esta relação. Este coeficiente varia entre os valores -1 e 1. O valor 0 (zero) significa que não há relação, o valor 1 indica uma relação perfeita e o valor -1 também indica uma relação perfeita, mas inversa, ou seja, quando uma das variáveis aumenta a outra diminui. Quanto mais próximo estiver de 1 ou -1, mais forte é esta relação entre as duas variáveis.

Para comparar o escore total categorizado ($<7 \geq 7$) entre as crianças com/sem TEA e com/sem PC foi utilizado o modelo de regressão log-binomial e estimadas as razões de prevalência (RP) de escore ≥ 7 . As comparações destes grupos quanto aos domínios (1 a 7) foi feita por meio do teste de Mann-Whitney, técnica não paramétrica que permite a comparação de dois grupos independentes, sem que haja suposições quanto à distribuição dos dados.

Todos os gráficos apresentados foram feitos com o auxílio do software R, versão 4.0.4 e as análises, por meio do SAS 9.4. Para todas as análises, adotou-se um nível de significância de 5%.

3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS NA PESQUISA

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, com CAAE nº 11501319.1.0000.5231 (ANEXO A) e os participantes assinaram o TCLE.

4 ESTUDO 1

4 ESTUDO 1

REVISTA DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE ENFERMEIROS PEDIATRAS
Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.2020;20(1):47-53.

AVALIAÇÃO DA DOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DISFUNÇÃO COGNITIVA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

RESUMO

Objetivo: Identificar na literatura evidências sobre a avaliação da dor em crianças e adolescentes com disfunção cognitiva. **Métodos:** Revisão integrativa da literatura, realizada nas bases de dados PubMed, MEDLINE e LILACS em fevereiro de 2019, utilizando os critérios de inclusão: resumos e/ou títulos que contemplassem a dor em crianças e/ou adolescentes com disfunção cognitiva; estudos publicados nos últimos 10 anos nos idiomas inglês, português e espanhol. Foram excluídos da amostra os estudos duplicados e os provenientes de literatura cinzenta. **Resultados:** A amostra final foi composta de 24 artigos e os resultados foram classificados em três categorias: Características da dor em crianças com disfunção cognitiva; Avaliação da dor e instrumentos validados; Papel do enfermeiro no contexto da avaliação da dor. **Conclusão:** Evidenciou-se a importância da utilização de instrumentos validados para a avaliação adequada da dor nessa população.

DESCRITORES: Criança; Disfunção cognitiva; Enfermagem pediátrica; Medição da dor

ABSTRACT

Objective: Identify in the literature evidences about the evaluation of pain in children and adolescents with cognitive dysfunction. **Methods:** Integrative literature review, performed in the databases PubMed, MEDLINE and LILACS in February 2019, using the following criteria of inclusion: abstracts or titles that contemplated pain in children or adolescents with cognitive dysfunction; studies published over the last 10 years in English, Portuguese and Spanish. Duplicated studies and studies originated from grey literature were excluded from the sample. **Results:** The final sample was composed by 24 articles and the results were classified under three categories: Characteristics of pain in children with cognitive dysfunction; Evaluation of pain and validated instruments; Role of the nurse in the context of pain evaluation. **Conclusion:** It became evident the importance of the utilization of validated instruments for an adequate evaluation of pain in this population.

KEYWORDS: Pain measurement; Cognitive dysfunction; Pediatric nursing; Child

RESUMEN

Objetivo: Identificar en la literatura evidencias acerca de la evaluación del dolor en niños y adolescentes con disfunción cognitiva. **Métodos:** Revisión integradora de la literatura, ejecutada en las bases de datos PubMed, MEDLINE y LILACS en febrero de 2019, utilizando los siguientes criterios de inclusión: resúmenes o títulos que contemplaran el dolor en niños o adolescentes con disfunción cognitiva; estudios publicados en los últimos 10 años en los idiomas inglés, portugués y español. Fueran excluidos de la muestra los estudios duplicados y estudios provenientes de literatura gris. **Resultados:** La muestra final fue compuesta por 24 artículos y los resultados fueron clasificados en tres categorías: Características del dolor en niños con disfunción cognitiva; Evaluación del dolor e instrumentos validados; Papel del enfermero en el contexto de la evaluación del dolor. **Conclusión:** Quedó evidente la importancia de la utilización de instrumentos validados para la evaluación adecuada del dolor en esa población.

DESCRIPTORES: Dimensión del dolor; Disfunción cognitiva; Enfermería pediátrica; Niño

4.1 INTRODUÇÃO

A dor é um fenômeno universal, que acarreta sofrimento humano e compromete a qualidade de vida de inúmeros indivíduos. Alguns países, como os EUA, declararam a primeira década do século XXI como a Década de Controle e Pesquisa da Dor. E, atualmente, a *International Association for the Study of Pain* (IASP) declarou o ano de 2019 como o Ano Global Contra a Dor em Grupos Vulneráveis. ⁽¹⁾

Dentre os grupos vulneráveis, encontra-se o de crianças com déficit intelectual e cognitivo associados às deficiências neurológicas. Porém, ainda que essa população receba a classificação de vulnerabilidade pela IASP, é escassa a produção científica quanto à avaliação e manejo da dor nessas crianças. ⁽²⁾

O termo deficiência no desenvolvimento inclui uma população de crianças que é altamente heterogênea: crianças com agravos de saúde de tipo e etiologia diversos, como a síndrome de Down, a paralisia cerebral (PC), a síndrome de Rett, além da inclusão de crianças com deficiências no desenvolvimento neurológico de origem desconhecida. Portanto, pela própria natureza de sua condição subjacente, essas

crianças estão particularmente em risco para experiências dolorosas desproporcionais aos seus pares com desenvolvimento adequado para suas faixas etárias. ⁽³⁾

No entanto, não há razões para acreditar que a dor seja menos frequente em uma criança com deficiência no desenvolvimento, ou que esse indivíduo seja insensível ou indiferente à mesma. Inúmeras limitações funcionais, bem como a própria condição neurológica subjacente, frequentemente confundem a manifestação do quadro doloroso, independentemente do grau de incapacidade. Assim sendo, a dor costuma fazer parte da vida cotidiana desses indivíduos. ⁽⁴⁾

Baseado nisso e nas inconsistências na sua aplicação, a definição de dor da IASP que se refere a “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a danos teciduais reais ou potenciais, ou descrita em termos de tais danos” ⁽⁵⁾ foi revisada em 2002, em parte, com o requisito implícito de relatar a experiência sensorial ou emocional, com a cláusula ‘a incapacidade de se comunicar verbalmente não nega a possibilidade de um indivíduo sentir dor e precisa de tratamento adequado para aliviá-la’. ⁽⁶⁾

A abordagem majoritária de avaliação da dor, no entanto, ainda depende extensivamente do autorrelato, usando a linguagem baseada na palavra falada. ⁽⁷⁾ Contudo, crianças e adolescentes com disfunção cognitiva não conseguem praticar o autorrelato por terem deficiências neurológicas ou de comunicação. O principal meio de avaliação da dor consiste na observação do comportamento, que é complementada com o conhecimento do contexto e as informações partilhadas pelos pais e sinais fisiológicos da dor. ⁽¹⁾

Ao prestar assistência à dor em crianças e adolescentes com deficiência cognitiva, os profissionais de saúde podem adivinhar ou fazer suposições com base em ‘pistas’, como padrões de comportamentos observados como forma de comunicação. No entanto, existem vários níveis de funcionamento cognitivo, habilidades verbais, deficiências físicas e motoras, de modo que nenhuma avaliação se encaixa em todas as crianças com disfunção cognitiva. Além disso, muitas vezes, há várias pessoas envolvidas no cuidado das mesmas e, portanto, a avaliação e o manejo da dor podem ser dificultados. ⁽⁸⁾

Diante dos pressupostos acima, o presente estudo justifica-se pela escassez de pesquisas relacionadas às características e à avaliação da dor em crianças e adolescentes com disfunção cognitiva, tendo em vista que em muitas situações a dor

é avaliada de maneira não fidedigna. A contento, este trabalho tem como objetivo identificar na literatura aspectos relacionados à avaliação da dor e ao papel do enfermeiro nesse contexto.

Considerando a importância do estudo, os resultados contribuirão com a qualidade da assistência multiprofissional na avaliação da dor, tendo em vista que as intervenções realizadas de maneira sistematizadas e fidedignas são fundamentais para o tratamento proposto e avaliação da terapêutica aplicada.

4.2 MÉTODOS

O presente estudo constitui-se como uma revisão integrativa da literatura baseado em cinco estágios: a identificação do problema; as estratégias de busca na literatura; a avaliação dos dados focada na qualidade e representatividade dos dados; a análise dos dados que inclui a exibição, comparação e conclusões; e, por fim, a apresentação, que sintetiza as descobertas e descreve as implicações para a prática, política e pesquisa. ⁽⁹⁾

A primeira etapa da revisão foi conduzida com a utilização da estratégia PICO (*Patient, Intervention, Control, Outcome*) adaptada para pesquisa não clínica, sendo utilizados População, Interesse e Contexto. As características da população selecionada devem ser baseadas em uma justificativa clara, já que a amostra deve assegurar a representatividade dela no fenômeno em análise que, neste caso, corresponde ao nível de detalhe atribuído e pode variar com a natureza ou complexidade do tema. Por fim, o contexto poderá variar de acordo com o objetivo da revisão e das perguntas específicas construídas para atingir o objetivo. Desse modo, foi considerado P (crianças e adolescentes), C (disfunção cognitiva) e I (Avaliação da dor).

Frente a essa etapa, definiu-se a seguinte pergunta norteadora para conduzir o desenvolvimento da pesquisa: “Como é realizada a avaliação da dor em crianças e adolescentes com déficits cognitivos?”.

Para a segunda etapa, não foram empregados descritores não controlados, porém os seguintes descritores controlados combinados com operadores booleanos dispostos no *Medical Subject Headings* (MeSH) e Descritores em Ciências da Saúde (DECs): *Pain, Cognitive Dysfunction cognitive impairment, Pain Measurement, Pediatric nursing*. Os descritores foram combinados de diferentes formas para garantir uma busca ampla e não foi determinado um campo específico de busca, sendo

utilizado *all fields*.

Na terceira etapa, caracterizada como coleta de dados, foram incluídas na pesquisa as publicações indexadas às seguintes bases de dados: *US National Library of Medicine* (PubMed), Biblioteca Virtual em Saúde (MEDLINE) e *Latin American And Caribbean Health Sciences Literature* (LILACS). A busca foi realizada em fevereiro de 2019.

A seleção dos estudos baseou-se nos seguintes critérios de inclusão: resumos e/ou títulos que contemplassem a dor em crianças e/ou adolescentes com déficit cognitivo, estudos primários e revisões publicados nos últimos 10 anos nos idiomas inglês, português e espanhol. O período de 10 anos para seleção dos estudos estabeleceu-se considerando a maior disseminação dos estudos a partir de 2009. Foram adotados como critérios de exclusão os estudos duplicados e os provenientes de literatura cinzenta, classificados como publicações não convencionais, assim como a exclusão de editoriais, teses e dissertações.

Na quarta etapa de análise, os estudos foram avaliados de maneira rigorosa e a busca nas bases de dados com o cruzamento dos descritores. Sendo assim, a pesquisa resultou em 115 artigos que, após serem aplicados os critérios de inclusão e exclusão, totalizaram 44 para leitura na íntegra. Destes, foi selecionado um total de 24 artigos, que contemplavam o objetivo da revisão, como apresentado no fluxograma (Figura 1).

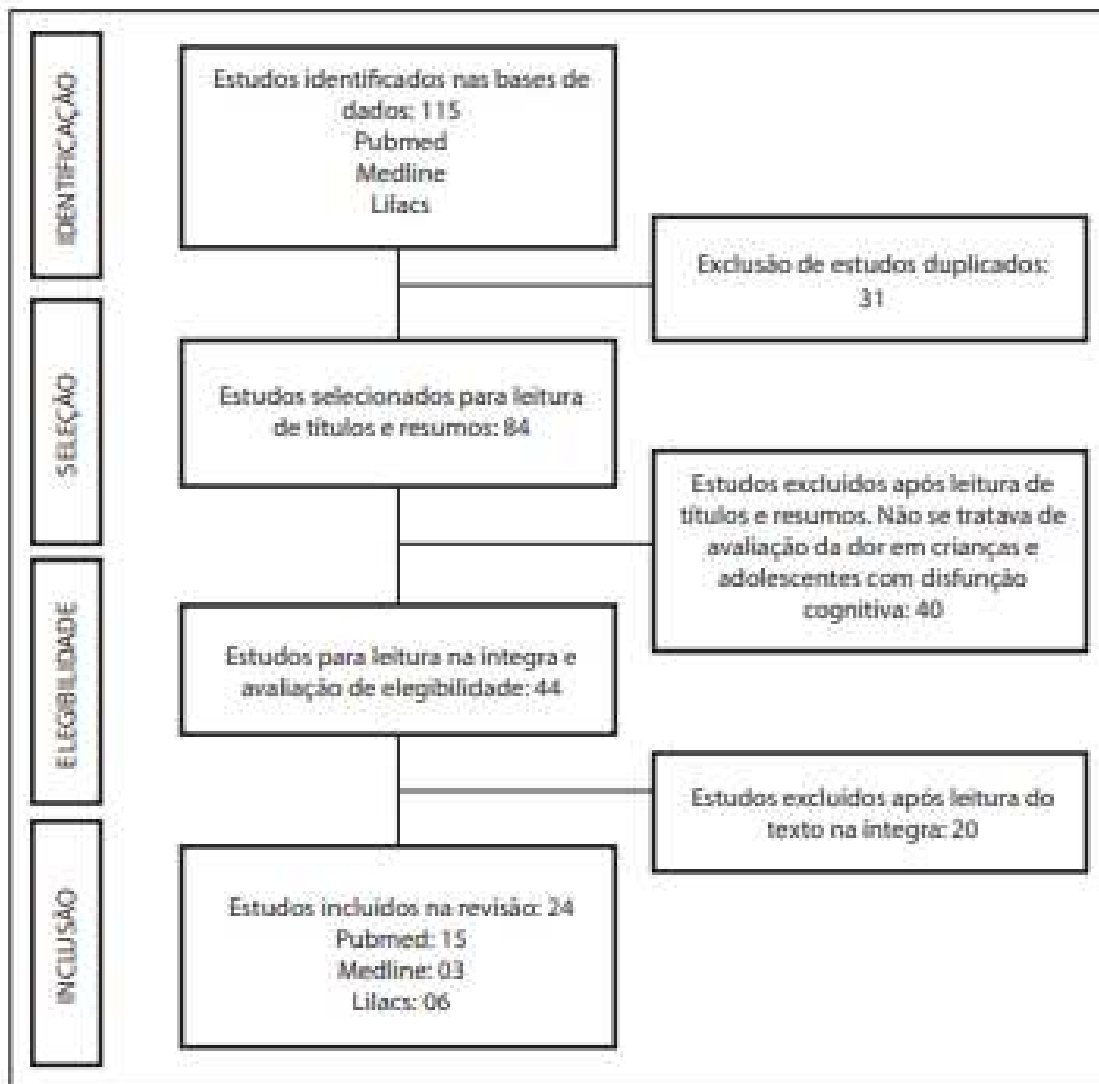


Figura 1. Fluxograma de identificação e seleção dos estudos

Os artigos foram avaliados por dois pesquisadores de forma independente considerando os critérios de inclusão e exclusão e norteados pela pergunta de pesquisa. Cada pesquisador registrou as informações extraídas das buscas e, após as comparações, a discordância foi solucionada por meio de consenso entre os pesquisadores. Por fim, na sexta etapa realizou-se a interpretação dos resultados.

A análise culminou com a criação de três categorias a serem apresentadas: características da dor em crianças com déficit cognitivo; avaliação da dor e instrumentos validados e; papel do enfermeiro no contexto da avaliação da dor.

4.3 RESULTADOS

Dentre as 24 publicações, 11 (46%) foram publicadas entre 2017 e 2019, sete

(29%) entre os anos de 2013 a 2016 e seis (25%) entre os anos de 2009 a 2012. Em relação aos tipos de estudos incluídos, seis (25%) eram estudos de método misto, cinco (21%) estudos descritivos, quatro (16%) revisões integrativas, quatro (16%) estudos metodológicos, três (13%) estudos exploratórios e duas (8%) revisões sistemáticas.

Em relação à origem dos estudos, dois foram realizados na Itália (8%), seis no Canadá (25%), 12 foram desenvolvidos nos Estados Unidos (50%) e um estudo (1%) em cada um dos seguintes países: Brasil, Irlanda, Alemanha e Inglaterra.

No Quadro 1, encontra-se a síntese dos principais aspectos apresentados nos textos segundo a categoria temática.

Quadro 1. Distribuição das categorias temáticas na análise dos artigos, de acordo com os principais aspectos apresentados

Categorias Temáticas	Principais aspectos apresentados
Características da dor em crianças com déficit cognitivo	-Conceito e influências no processo doloroso.(10-12) -Condições e fatores predisponentes.(13,14) -Comportamentos e particularidades diante da dor.(2,8,15-18)
Avaliação da dor e instrumentos validados	-Interpretação da dor por parte dos profissionais.(19,20) -Papel dos pais e responsáveis na avaliação.(15) -Avaliação subjetiva da dor.(10,21,22) -Componentes dos instrumentos de avaliação.(2,8,11,12,14,18,23-25) -Escassez de instrumentos validados.(8)
Papel do enfermeiro no contexto da avaliação da dor	-Cuidado multidisciplinar baseado em evidências.(13) -Avaliação fidedigna e sistematizada da dor como quinto sinal vital.(10,18,26) -Manejo da dor incluso no processo de enfermagem.(8,27) -Acolhimento e escuta qualificada.(28)

4.4 DISCUSSÃO

A análise dos estudos selecionados possibilitou a sintetização em três categorias temáticas que contemplam: as características da dor em crianças e adolescentes com déficit cognitivo, a avaliação da dor e instrumentos validados e o papel do enfermeiro no contexto da avaliação da dor.

Categoria temática 1 – Características da dor em crianças com déficit cognitivo

A dor, por ser considerada como o quinto sinal vital, deve ser avaliada de maneira sistemática, assim como os demais sinais vitais. Dessa forma, torna-se necessário considerar as alterações em sua intensidade e caráter e ela pode ser classificada de três formas: leve, moderada e grave. É uma experiência sensorial e emocional muito desagradável e influenciada por diversos fatores, associados a experiências anteriores frente à dor, pela própria cultura e decorrentes das redes de apoio social. ⁽¹⁰⁻¹²⁾

As crianças com déficit cognitivo estão mais vulneráveis à dor, pois apresentam problemas clínicos que podem causar o fenômeno, além da fisiologia relacionada à lesão neurológica. Essas crianças são continuamente expostas a procedimentos dolorosos e pode-se dizer que exibem características comportamentais peculiares, que podem ocultar a expressão de dor. Estudos indicam aumento da probabilidade da presença de dor em crianças com déficit cognitivo e ausência de comunicação, sendo, portanto, de extrema importância que se tenha um manejo apropriado dessa população. ^(13,14)

Crianças em crise de dor podem apresentar-se irritáveis, infelizes e inconsoláveis, mas também podem estar quietos e não ativos. Estudo realizado nos Estados Unidos com 46 crianças com déficit cognitivo indicou que 75% sofriam de dor ao menos uma vez ao dia e 88% dessas crianças sentiam dor semanalmente. ⁽²¹⁾

Comportamentos específicos de dor em crianças com déficit cognitivo foram identificados por meio de estudos, de observações e de questionamentos direcionados aos pais e/ou cuidadores, que notaram tais comportamentos quando esses menores estão com dores. Os comportamentos encontrados foram: choro, gemidos ofegantes, ingestão aguda de ar, caretas, testa e olhos franzidos, olhos bem abertos, dentes cerrados, dentes rangendo, olhar angustiado, incapacidade de ser consolada, busca por conforto, aumento ou diminuição do sono, aumento dos movimentos dos braços e pernas, voltas ou reviravoltas, enrijecimento das extremidades, apertos de punhos, arqueamento das costas, taquicardia, sudorese, tremores, mudança de cor da pele, lágrimas, expressão facial embotada e, também, comportamentos de dor atípicos, como rir. ^(2,15) Ainda, nesses estudos é relatado que essas dores podem apresentar duração de até nove horas. ^(2,15,16)

Segundo um estudo canadense, ⁽⁸⁾ cerca de 45% dos pais de crianças com déficit cognitivo de severo a profundo relataram que seu filho apresentou comportamentos indiretos quando estava sofrendo com dores, sendo 22% com choro

e 10% com modificações no comportamento. Esses foram os sinais mais comuns. Estudos evidenciam que crianças mais velhas apresentam mais episódios dolorosos do que as mais jovens. ^(17,18)

Categoria temática 2 – Avaliação da dor e instrumentos validados

O tratamento da dor em crianças com déficit cognitivo está relacionado à grande dificuldade em interpretar os comportamentos de dor nesse público, devido aos distúrbios motores ou sensoriais e à ausência de ferramentas/instrumentos de avaliação fidedignas e válidas para essa população. Quando esta não pode relatar a sua dor, os profissionais interpretam os comportamentos fundamentando-se em crenças, experiências e ações pessoais. ⁽²⁰⁾

Esses instrumentos envolvem pais, cuidadores e enfermeiros para que determinem as características que ocorrem com as crianças desde o início do fenômeno doloroso. Os pais consideram a identificação da dor uma operação incerta, porém conseguiriam constatar com rapidez os comportamentos de dor nos seus filhos caso possuíssem em mãos a ferramenta de avaliação. Vale ressaltar que, além do uso das ferramentas, deve-se obter outras informações como duração e gravidade dos episódios de dor, para que possam discernir se essas informações diminuiriam positivamente após as intervenções. ⁽¹⁵⁾

As crianças com deficiência cognitiva moderada e grave não têm capacidade suficiente para conseguirem expor sua dor e cerca de 75% das crianças com deficiência cognitiva leve não conseguem explicar a sua dor e a intensidade.⁽¹⁰⁾ Mesmo assim, é observado na prática que enfermeiros e cuidadores aplicam escalas de autorrelato para crianças com necessidades especiais. Estudos que compararam as avaliações dos enfermeiros identificaram que esses profissionais subestimam a intensidade da dor das crianças, ou seja, têm utilizado sua própria experiência e intuição para avaliar a criança, o que não traduz os resultados de avaliação dos instrumentos. ^(10,21,22)

Existem instrumentos validados para a avaliação da dor de crianças e adolescentes com déficit cognitivo, entre eles o *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version* (NCCPC-PV). Esse instrumento é o mais citado na literatura voltado para essas crianças e adolescentes que não se comunicam e que se encontram na faixa etária entre três a 18 anos. É composto por 27 itens, através dos quais os observadores estabelecem uma pontuação para cinco eixos que ao final

serão somados, de maneira que escore menor que 11 significa ausência de dor ou dor leve e escore maior que 11 indica que a criança está com dor moderada a grave. A escala exige que o profissional ou cuidador faça uma observação por um período de 10 minutos antes de definir o escore. ⁽⁸⁾

Há também outra versão deste instrumento, o *Non-Communicating Children's Pain Checklist – Revised* (NCCPC-R), desenvolvido nos anos de 1990. Trata-se de uma variante revisada, composta por 30 itens que contemplam os comportamentos das áreas vocal, social, facial, atividade, corpo e membros, parte fisiológica, comer e dormir. Foi testado com crianças não comunicativas verbalmente por um período de duas horas, sendo que escores acima de sete indicam presença de dor. Pode ser utilizado por qualquer indivíduo que esteja relacionado ao cuidado com a criança.^(2,11,12,14,18,22,23) Não foram encontrados estudos que traduziram e validaram o instrumento para a língua portuguesa falada no Brasil.

O instrumento *Paediatric Pain Profile* (PPP) é uma escala de classificação comportamental para avaliar a dor em crianças com graves comprometimentos físicos e de aprendizagem e foi desenvolvido por pesquisadores do *Royal College of Nursing Institute*, em Oxford, e do *Institute of Child Health*, em Londres. Ele aborda histórico de dor da criança, avaliação inicial e contínua das dores, intervenções, resultados e discussão com os profissionais em relação à dor da criança. No PPP são incluídos 20 itens classificados em uma escala Likert de quatro pontos, sendo que uma pontuação maior que 14 indica dor moderada a grave. Esse instrumento avalia a dor pelos movimentos e reações, sendo necessário observar por cinco minutos antes de definir a pontuação.^(2,12,21,22,28)

Além dos instrumentos já citados, existem outras ferramentas de avaliação de dor para crianças com deficiência, como, por exemplo, a *Pain and Discomfort Scale* (PADS) que possui 18 itens de avaliação. Esse instrumento é baseado nas expressões faciais, do corpo e de movimentos que possam indicar dor aguda e desconforto.^(8,14) Há também o *Disability Distress Assessment Tool* (DIS DAT), que auxilia na observação e na identificação de sinais de angústia em pessoas que têm comunicação severamente limitada por conta de comprometimento cognitivo e consiste em cinco itens que avaliam comportamentos da face, expressão facial, posição/movimento da perna, atividade, choro/ vocal, consolabilidade.^(8,14) Segundo a *Nursing Assessment of Pain Intensity* (NAPI), a dor também pode ser avaliada pelos parâmetros fisiológicos, como a respiração, coloração da pele, sudorese, urina,

sangue, pressão arterial e frequência cardíaca, além das mudanças no comportamento. Estudiosos afirmam que os parâmetros fisiológicos são bem vistos quando a dor é aguda, pois na dor crônica o corpo se adapta e pode não demonstrar essas alterações fisiológicas.^(19,26)

Pesquisa realizada com crianças com déficit cognitivo utilizou o *Pediatric Pain Coping Inventory* (PPCI), que inclui perguntas para os responsáveis sobre a criança em relação ao que ela pensa ou faz quando está com dor e, com que frequência essas estratégias são utilizadas. Esse material auxilia os pais/responsáveis a conhecerem seus filhos e dessa forma estarem aptos a identificar quando eles apresentam dor.⁽¹⁸⁾

Por fim, existe ainda a *Individualized Numeric Rating Scale* (INRS), que consiste na adaptação da escala de classificação numérica, que define a intensidade da dor das crianças por meio dos relatos dos pais. Os profissionais entrevistam pais ou responsáveis pela criança para descreverem os comportamentos de dor, cuja classificação varia de zero a 10, sendo zero = sem dor, cinco = dor moderada e 10 = pior dor possível. Esse instrumento baseia-se unicamente nos indicadores individuais de dor da criança e também pode ser utilizado por enfermeiros em ambientes hospitalares.^(2,25)

Embora sejam instrumentos extremamente importantes, não foram encontradas na literatura versões traduzidas para o idioma português. Constata-se portanto a necessidade de validação para outras línguas além das originais, tendo em vista que muitos países não as utilizam por falta de adaptação cultural e semântica.⁽⁸⁾

Categoria temática 3 – Papel do enfermeiro no contexto da avaliação da dor

Devido à grande complexidade que envolve a assistência a essas crianças e suas famílias, a avaliação da dor não deve focar somente no âmbito da avaliação física das crianças, mas também no contexto social, espiritual e psicológico. Então, a enfermagem precisa adotar práticas baseadas em evidências e fundamentar-se na multidimensionalidade da dor, ressaltando o trabalho multidisciplinar para o manejo adequado da dor.⁽¹³⁾

Os enfermeiros necessitam identificar e utilizar instrumentos fidedignos para avaliar a dor das crianças e devem assim dominar essas ferramentas, além de ensinar novas abordagens no enfrentamento da dor para esse público e familiares, como, por exemplo, as estratégias de autoinstrução cognitiva e distração que ainda são pouco

utilizadas. É importante que esses profissionais identifiquem meios de avaliação da dor válidos para que os pais e a equipe possam padronizar a sua avaliação, para que, assim, seja garantido que eles avaliem a dor utilizando seu conhecimento e considerando sobretudo que existem diversas maneiras pelas quais as crianças transmitem a sua dor.^(10,18,26)

Para a *American Nurses Association* (ANA), o papel do enfermeiro frente à dor inclui avaliação, planos para estratégias farmacológicas para o controle da dor, programação e avaliação da resposta do paciente às intervenções, ou seja, inclui todo o processo de enfermagem, visto que a avaliação observacional da dor, geralmente realizada por enfermeiros, é fundamental para o manejo adequado da dor de crianças com déficit cognitivo.^(8,27)

Destarte, os enfermeiros devem praticar uma escuta qualificada com os pais ou responsáveis pelas crianças, tendo em vista que possuem muito conhecimento sobre seus filhos. Dessa maneira, essas informações tornam-se de extrema importância na tomada de decisão e no manejo da dor pelo profissional.^(28,29)

4.5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio dessa revisão de literatura, foi possível identificar, perante a complexidade e multidimensionalidade do fenômeno doloroso, as particularidades da criança e do adolescente com disfunção cognitiva, que dificulta e até impossibilita a avaliação adequada da dor. Além disso, foi possível comprovar a importância e a condição *sine qua non* da utilização de instrumentos adaptados e validados para a avaliação da dor dessa população. Evidenciou-se que a equipe de enfermagem possui papel fundamental na avaliação da dor, porém ainda há profissionais e pais/responsáveis que desconhecem os instrumentos e avaliam a dor de maneira subjetiva, expondo a criança a períodos de dor sem manejo adequado. Como implicação para a enfermagem, pode-se reafirmar a importância da equipe de enfermagem na avaliação adequada da dor como sinal vital e do enfermeiro como condutor do manejo adequado. Por fim, faz-se necessário refletir sobre a escassez de publicações da temática abordada nessa revisão, principalmente de estudos metodológicos que poderiam validar os instrumentos aqui apresentados para a língua portuguesa falada no Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Lewis VT. The ongoing quandaries of behavioral pain assessment in children with neurocognitive impairment. *Dev Med Child Neurol*. 2011;53(2):106-7.
2. Crosta QR, Ward TM, Walker AJ, Peters LM. A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. *J Spec Pediatr Nurs*. 2014;19(2):109–18.
3. Brandow AM, Hansen K, Nugent M, Pan A, Panepinto JA, Stucky CL. Children and adolescents with sickle cell disease have worse cold and mechanical hypersensitivity during acute painful events. *Pain*. 2019;160(2):407-16.
4. Oberlander TF, Symons FJ, Burkitt CC. Pain in individuals with intellectual disabilities: a practical guide. 1ª ed. Wiley-Blackwell: Oxford; 2010.
5. Merskey H, Bogduk N. Classification of Chronic Pain. IASP Pain Terminology. International Association for the Study of Pain. PAIN. 2012.
6. Solé E, Galán S, Vega R, Castarlenas E, Sánchez-Rodríguez E, Jensen MJ, et al. Psychometric properties of the Functional Disability Inventory for assessing Pain-related disability in children from the community. *Disabil Rehabil*. 2019;41(20):2451-8.
7. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Res Manag*. 2009;14(2):116-20.
8. Hopia H, Latvala E, Liimatainen L. Reviewing the methodology of an integrative review. *Scand. J. Caring Sci*. 2016;30(4):662-9.
9. Zisk-Rony RY, Lev J, Haviv H. Nurses' report of in-hospital pediatric pain assessment: examining challenges and perspectives. *Pain Manag Nurs*. 2015;16(2):112-20.
10. Pascolo P, Peri F, Montico M, Funaro M, Parrino R, Vanadia F, et al. Needle-related pain and distress management during needle-related procedures in children with and without intellectual disability. *Eur J Pediatr*. 2018;177(12):1753-60.
11. Brand K, Al-Rais A. Pain assessment in children. *Paediatr Anaesth*. 2019;17(6):270-3.
12. Bussotti EA, Pedreira ML. Dor em crianças com paralisia cerebral e implicações na prática e pesquisa em enfermagem: revisão integrativa. *Rev Dor*. 2013;14(2):142–6.
13. Doody O, Bailey ME. Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. *J Intellect Disabil*. 2019;23(1):1-13.

14. Hauer J, Houtrow AJ. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics*. 2017;139(6):e20171002.
15. Genik LM, McMurtry CM, Breau LM, Lewis SP, Freedman-Kalchman T. Pain in children with developmental disabilities: development and preliminary effectiveness of a pain training workshop for respite workers. *Clin J Pain*. 2017;34(5):428-37.
16. Parkinson KN, Gibson L, Dickinson HO, Colver A. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. *Acta Paediatr*. 2010;99(3):446-51.
17. Burkitt CC, Breau LM, Zabalia M. Parental assessment of pain coping in individuals with intellectual and developmental disabilities. *Res Dev Disabil*. 2011;32(5):1564-71.
18. Kankkunen P, Jänis P, Vehviläinen-Julkunen K. Pain assessment among non-communicating intellectually disabled people described by nursing staff. *Open Nurs J*. 2013;4:55-9.
19. Ely E, Chen-Lim ML, Zarnowsky C, Green R, Shaffer S, Holtzer B. Finding the evidence to change practice for assessing pain in children who are cognitively impaired. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(4):402–10.
20. Quinn BL, Seibold E, Hayman L. Pain assessment in children with special needs: a review of the literature. *Except Child*. 2015;8(1):44-57.
21. Massaro M, Ronfani L, Ferrara G, Badina L, Giorgi R, D’Ossualdo F, et al. A comparison of three scales for measuring pain in children with cognitive impairment. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2014;103(11): e495–500.
22. Massaro M, Pastore S, Ventura A, Barbi E. Pain in cognitively impaired children: a focus for general pediatricians. *Eur J Pediatr*. 2013;172(1):9-14.
23. Quinn BL, Solodiuk JC, Morrill D, Mauskar S. Pain in nonverbal children with medical complexity: a two-year retrospective study. *Am J Nurs*. 2018;118(8):28-37.
24. Solodiuk JC, Scott-Sutherland J, Meyers M, Myette B, Shusterman C, Karian VE, et al. Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. *Pain*. 2010;150(2):231-6.
25. Chen-Lim ML, Zarnowsky C, Green R, Shaffer S, Holtzer B, Ely E. Optimizing the assessment of pain in children who are cognitively impaired through the quality improvement process. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(6):750–9.
26. Valkenburg AJ, Leeuw TG, Dijk M, Tibboel D. Pain in intellectually disabled children: towards evidence-based pharmacotherapy? *Pediatr Drugs*. 2015;17:339-48.
27. Carter B, Arnott J, Simons J, Bray L. Developing a sense of knowing and acquiring the skills to manage pain in children with profound cognitive impairments: mothers’

perspectives. *Pain Res Manag*. 2017;2017:2514920

28. Hadden KL, LeFort S, O'Brien M, Coyte PC, Guerreiro DN. A comparison of observers and selfreport pain ratings for children with cerebral palsy. *J Dev Behav Pediatr*. 2015;36(1):14–23.

29. Barney CC, Stibb SM, Merbler AM, Summers RL, Deshpande S, Krach LE, et al. Psychometric properties of the brief pain inventory modified for proxy report of pain interference in children with cerebral palsy with and without cognitive impairment. *Pain Reports*. 2018;3(4):e666

5 ESTUDO 2

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO DA ESCALA NON-COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST-REVISED PARA O BRASIL

RESUMO

Objetivo: traduzir e adaptar culturalmente para o Brasil o *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCCPC-R)* utilizado na avaliação da dor de crianças e adolescentes, de três a 18 anos, com transtornos do neurodesenvolvimento. **Método:** estudo metodológico realizado entre novembro de 2019 e agosto de 2020 em uma instituição filantrópica que atende crianças e adolescentes com déficit intelectual. **Resultados:** o percentual geral de concordância do instrumento segundo os especialistas foi de 91,0%. O escore total do instrumento variou de 9 a 55 pontos ($m=26,5$; $DP=14,15$), o que indicou que nos momentos de aplicação, as crianças estavam com dor, de acordo com a pontuação de corte de 7 pontos do instrumento original. **Conclusão:** a versão brasileira da NCCPC-R pode ser usada para avaliar a dor em pacientes não comunicantes com déficit intelectual, porém, devido ao número de itens a serem assinalados, o tempo pode ser um fator limitante para utilização na prática.

DESCRITORES: Estudos de validação. Dor. Traduções. Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

Objective: to translate and culturally adapt to Brazil the *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCCPC-R)*, instrument used to assess pain in children and adolescents, aged three to 18 years, with cognitive impairment. **Method:** methodological study conducted between november 2019 and december 2020 at a philanthropic institution that serves children and adolescents with cognitive impairment. **Results:** the overall percentage of agreement of the instrument according to the experts was 91.0%. The total score of the instrument ranged from 9 to 55 points ($m = 26.5$; $sd = 14.15$), which indicated that at the time of application, the children were in pain, according to the cut-off score of 7 points of the original instrument. **Conclusion:** the brazilian version of nccpc -r can be used to assess pain in non-communicating patients with intellectual disabilities, however, due to the number of items to be marked, time can be a limiting factor for use in practice.

KEYWORDS: Validation Study. Pain. Translations. Pediatric Nursing.

5.1 INTRODUÇÃO

Considerada um fenômeno multidimensional, a dor possui componentes sensoriais, fisiológicos, cognitivos, afetivos, comportamentais e espirituais. Tais componentes alteram a forma como ela é experimentada, modificando a transmissão dos estímulos ao cérebro (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

A dor pode ser definida como aquilo que a pessoa relata e que existe quando ela diz existir, porém, essa definição parte do princípio do autorrelato, que desconsidera pacientes que não possuem habilidades cognitivas, como as crianças que apresentam déficit intelectual e do desenvolvimento, tornando-se vulneráveis à sua avaliação imprecisa e, conseqüente, tratamento inadequado (CROSTA et al., 2014).

Sendo assim, os transtornos do neurodesenvolvimento são um grupo de condições heterogêneas caracterizadas por um atraso ou um distúrbio na aquisição de habilidades em uma variedade de domínios do desenvolvimento, incluindo motor, social, linguagem e cognição. Os transtornos do neurodesenvolvimento mais comumente diagnosticados incluem transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, (TDAH), Transtorno do Espectro do Autista (TEA), atraso global no desenvolvimento e deficiência intelectual (JESTE, 2015).

A Associação Americana sobre Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (AAIDD) define a deficiência intelectual (DI) como uma deficiência caracterizada por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, que engloba muitas habilidades sociais e práticas cotidianas (SCHALOCK et al., 2010)

Inúmeras são as razões pelas quais a dor pode ser um fardo significativo para as crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, incluindo a maior diversidade de fontes causadoras de dor, como procedimentos invasivos, exames frequentes e procedimentos cirúrgicos. Além disso, em alguns casos, tem caráter crônico, ocorrendo em média cinco dias por semana, persistindo mesmo com os tratamentos específicos, como nos espasmos musculares (CASCELLA et al., 2019).

Essas crianças podem não conseguir expressar efetivamente o nível de dor devido a atrasos de linguagem e comportamentos não adaptativos. Outrossim podem ter um nível elevado de ansiedade em decorrência das experiências dolorosas

anteriores e, frequentemente, têm outras condições médicas crônicas. Elas experimentam dor das mesmas doenças e lesões que outras crianças, porém frequentemente desenvolvem também condições relacionadas que podem ser dolorosas, como refluxo gastroesofágico, constipação, espasticidade, osteopenia com fraturas patológicas e má dentição (GAGLANI; GROSS, 2018).

Avaliar de forma confiável e válida um construto complexo como a dor é repleto de desafios e a tarefa, já dificultada em um ambiente pediátrico, é amplificada na presença de um comprometimento cognitivo, comunicativo ou motor. Dessa forma, o funcionamento verbal e cognitivo utilizado para o autorrelato da dor fica comprometido. Parte do desafio também está na natureza variada dos comprometimentos, pois existem vários níveis de funcionamento cognitivo, habilidades verbais e deficiências físicas e motoras, de modo que nenhuma abordagem de avaliação se encaixa em todas as crianças (MACDONALD et al., 2021).

Como estratégia para que a dor não seja subestimada, devem ser usadas ferramentas projetadas especificamente para sua avaliação nessa população, o que resulta em uma análise mais precisa que não pode ser obtida com o uso de um instrumento genérico de avaliação do fenômeno doloroso (CARTER et al., 2017).

Entre essas ferramentas, está a escala *Non-communicating Children's Pain Checklist-Revised* (NCCPC-R), projetada para ser utilizada com crianças e adolescentes de três a 18 anos incapazes de fornecer autorrelatos consistentes e precisos de sua dor (BREAU; MCGRATH; CAMFIELD; FINLEY, 2017).

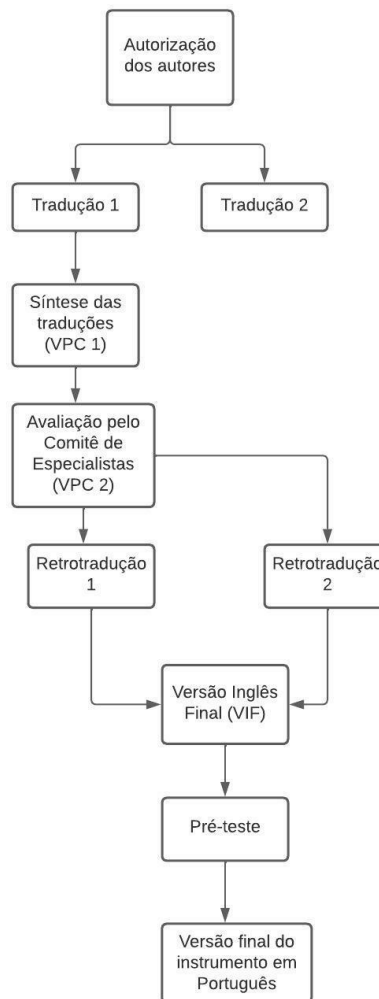
Dada a escassez de instrumentos específicos para a avaliação da dor em crianças com deficiência intelectual, esta pesquisa tem por objetivo traduzir e adaptar culturalmente para o Brasil o NCCPC-R utilizado na avaliação da dor de crianças e adolescentes, de três a 18 anos, com transtornos do neurodesenvolvimento.

5.2 MÉTODO

Estudo metodológico que busca a adaptação cultural da escala NCCPC-R. Trata-se de um processo criterioso, que necessita seguir métodos rigorosos para alcançar a equivalência semântica entre o instrumento original e a versão alvo, sendo necessário cumprir fases para minimizar os possíveis equívocos com a cultura de origem e alcançar equivalência.

Esse tipo de estudo caracteriza-se pelos processos de testagem de instrumentos de coleta de dados, contemplando as seguintes etapas, conforme a Figura 1: tradução do instrumento original, síntese das traduções, avaliação por comitê de especialistas, retrotradução (*back-translation*) e pré-testes com o público-alvo (BEATON et al., 2000; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017).

Figura 1- Fluxograma das etapas do processo de validação.



A adaptação cultural é um processo criterioso que necessita seguir métodos rigorosos para alcançar a equivalência semântica entre o instrumento original e a versão alvo, sendo necessário cumprir fases para minimizar os possíveis equívocos com a cultura de origem e alcançar equivalência entre o instrumento original e a versão alvo (NEVES et al., 2018).

O NCCPC-R é um *checklist* elaborado por pesquisadores canadenses na década de 90 com o intuito de avaliar a dor de crianças com deficiência intelectual e

deficiência de desenvolvimento que é composto por 30 itens, incluindo categorias de avaliação como aspectos vocais, sociais, faciais, de atividade e sinais fisiológicos. Importante destacar que a qualidade mais importante de qualquer avaliação da dor é a capacidade para discriminar entre sua presença e ausência, uma das características das propriedades psicométricas do NCCPC-R (BREAU; MCGRATH; CAMFIELD; FINLEY, 2017).

Cada item da escala é pontuado de 0 a 3 com base em sete subescalas: vocal, social, facial, atividade, corpo e membros, fisiológico e alimentação/sono. Produz uma pontuação total de dor variando de 0 a 81. O escore varia entre 6 e 10, podendo indicar de dor leve a moderada e intensa. O NCCPC-R requer que o cuidador ou o profissional baseie suas observações no comportamento da criança nas últimas duas horas. Não é necessário observar a criança continuamente durante esse período, embora seja recomendado que o observador esteja na presença da criança durante a maior parte desse tempo (BREAU; MCGRATH; CAMFIELD; FINLEY, 2017).

Acredita-se que a NCCPC-R possa ser aplicada no domicílio ou em ambientes clínicos, como as Unidades de Internação Pediátrica, visto que é um instrumento confiável para avaliar a dor mesmo quando utilizada por adultos que não estão familiarizados com os pacientes (ZANCHI et al., 2017).

O período da realização da pesquisa se deu entre junho de 2019 e dezembro de 2020, sendo que antes do início do processo de adaptação cultural e validação da escala NCCPC-R, foi realizado contato com o pesquisador Allen Finley, um dos autores da referida escala, para obtenção da autorização para tradução e adaptação da mesma, além do acesso à escala original.

A primeira etapa do estudo consistiu na tradução avançada da escala por dois tradutores independentes. Foram realizadas duas traduções do idioma original, inglês, para o idioma de destino, português falado no Brasil. Os tradutores não foram informados sobre os objetivos da pesquisa e produziram um relatório individual das traduções. As versões foram comparadas e as discrepâncias foram solucionadas por um terceiro tradutor, junto à pesquisadora principal, e ambos conheciam os objetivos da pesquisa, resultando na Versão Português Consensual 1 (VPC1).

Posteriormente, foi selecionado um comitê de especialistas para avaliação da VPC1, constituído por uma fisioterapeuta, um médico e seis enfermeiros. Os especialistas foram selecionados perante os seguintes critérios: ser especialista na área infantil, independente da experiência profissional com crianças com transtornos

do neurodesenvolvimento, e possuir domínio da língua inglesa. A VPC1, junto a uma ficha de avaliação, foi enviada via e-mail aos especialistas que a examinaram quanto às equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual e assinalaram “Sim”, “Não” ou “Em parte”, além de comentários e sugestões.

A equivalência semântica refere-se ao significado das palavras, enquanto a idiomática diz respeito à formulação de expressões coloquiais equivalentes ao idioma de origem. A cultural refere-se aos termos e situações cotidianas diferentes entre as culturas e a equivalência conceitual (BEATON et al., 2000).

Diante da devolutiva dos especialistas, foi possível calcular o percentual de concordância em cada um dos itens apresentados no instrumento, da seguinte maneira: a razão entre o número de participantes que concordaram com o item e o número total de participantes, multiplicado por 100, a fim de alcançar a equivalência entre a versão original e a versão alvo nas quatro áreas. Após a modificação realizada segundo as sugestões do comitê, produziu-se a Versão Português Consensual 2 (VPC2). Foi utilizado 80% como valor mínimo para a taxa de concordância entre os especialistas (POLIT; BECK, 2019).

A retrotradução consistiu na tradução da VPC2 para o idioma original, no caso, para a língua inglesa. Realizou-se um processo de verificação de validade para certificar que a versão traduzida refletia o mesmo conteúdo que a versão original. Foi realizada por dois tradutores independentes que têm como língua materna o inglês e não foram informados sobre os conceitos explorados e os objetivos do estudo a fim de verificar se a versão confeccionada com a retrotradução possui semelhança com a versão original.

As retrotraduções geraram duas versões do instrumento (R1 e R2) que após serem avaliadas pela pesquisadora, resultaram na Versão Inglês Final (VIF), que foi enviada ao autor do instrumento para verificação, tendo sido aprovada por ele.

O pré-teste consistiu na aplicação de três instrumentos para avaliar a receptividade pela população-alvo: questionário sociodemográfico para caracterização da população; NCCPC-R adaptado para a realidade brasileira; e escala numérica de avaliação da dor.

Foi utilizada a amostra reduzida (FERREIRA et al., 2014), entre cinco a 10 participantes em cada pré-teste realizado. A amostra, inicialmente foi composta por cinco cuidadores e/ou responsáveis por crianças e adolescentes com déficit

intelectual, com idades entre três a 18 anos. Em um segundo momento, após adaptações, foi realizado um novo pré-teste com mais cinco cuidadores.

A população-alvo foi selecionada no município de Presidente Prudente, no interior do estado de São Paulo, sendo utilizada como local de estudo uma instituição filantrópica que presta assistência a crianças e adolescentes que necessitam de condições especiais para o seu desenvolvimento motor, cognitivo, emocional, social e de comunicação.

Os participantes foram abordados individualmente em uma sala reservada exclusivamente para a pesquisa e receberam uma explicação sobre como aplicariam a escala. Foi solicitado que registrassem o tempo que demoraram para avaliar a criança e preencher o instrumento. Além disso, receberam uma Escala de Classificação Numérica para avaliação da dor, variando de zero a 10, definindo o que, em sua opinião, era a percepção da dor na criança, considerando a pontuação 5 como ponto de corte para dor.

Na devolutiva dos impressos, as participantes do estudo foram questionadas a respeito da compreensão dos itens do instrumento, sobre a aplicabilidade do mesmo e se tinham sugestões de modificações. Esses questionamentos foram realizados considerando o instrumento como um todo, não sendo discriminado item por item.

Após adequações no instrumento resultantes do pré-teste e sua revisão, foi necessário outro pré-teste, com diferente amostra de cinco entrevistados. Após a realização dos dois pré-testes com os devidos ajustes, o instrumento não retornou ao comitê de especialistas para uma nova avaliação.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, com CAAE nº 11501319.1.0000.5231, e os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

5.3 RESULTADOS

A primeira etapa que resultou nas versões iniciais de tradução foi realizada de maneira satisfatória, dentro do prazo estabelecido, de forma independente por dois tradutores bilíngues. Um terceiro tradutor, este com conhecimento específico sobre o objetivo da pesquisa, solucionou as discrepâncias

entre as versões iniciais. Ao final, obteve-se a Versão Português Consenso 1 (VCP1) do instrumento.

Numa segunda etapa, a VCP1 foi enviada a um comitê de especialistas para análise da tradução. O comitê se utilizou de critérios semânticos, idiomáticos, culturais e conceituais para avaliar a equivalência da VCP1 com o instrumento original. A Tabela 1 mostra o percentual de concordância em cada um dos itens, tanto com relação aos critérios em separado quanto em sua totalidade.

Tabela 1- Percentual de concordância em cada um dos itens do instrumento. Londrina, PR, nov./dez., 2020.

ITENS	SEMÂNTICA (%)	IDIOMÁTICA (%)	CULTURAL (%)	CONCEITUAL (%)	TOTAL (%)
1	75,0	87,5	100,0	87,5	87,5
2	100,0	100,0	87,5	100,0	96,9
3	100,0	100,0	100,0	100,0	100
4	50,0	100,0	100,0	87,5	84,4
5	100,0	87,5	87,5	87,5	90,6
6	87,5	87,5	87,5	87,5	87,5
7	87,5	100,0	100,0	75,0	90,6
8	87,5	87,5	87,5	87,5	87,5
9	100,0	100,0	87,5	100,0	96,9
10	75,0	100,0	100,0	87,0	90,6
11	75,0	100,0	87,5	100,0	90,6
12	100,0	100,0	100,0	87,5	96,9
13	100,0	100,0	87,5	100,0	96,9
14	87,5	87,5	87,5	87,5	87,5
15	75,0	100,0	100,0	87,5	90,6
16	100,0	100,0	100,0	62,5	90,6
17	87,5	87,5	100,0	50,0	81,2
18	87,5	87,5	75,0	75,0	81,2
19	100,0	87,5	87,5	87,5	90,6
20	75,0	87,5	100,0	100,0	90,6
21	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
22	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
23	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
24	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
25	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
26	62,5	100,0	100,0	87,5	87,5
27	100,0	100,0	87,5	100,0	96,9
28	87,5	87,5	62,5	75,0	78,1
29	75,0	87,5	75,0	75,0	78,1
30	75,0	87,5	87,5	75,0	81,2
MÉDIA FINAL	88,0	95,0	93,0	88,0	91,0

Dos 30 itens avaliados, 2 (itens 28 e 29) não atingiram o mínimo de 80% de concordância e o percentual geral de concordância do instrumento segundo os especialistas foi de 91,0%.

O comitê sugeriu adequações, em sua maioria relacionadas à troca de palavras e expressões por sinônimos mais aplicáveis à cultura brasileira. Um percentual significativo dos itens sofreu ao menos alguma alteração, em especial no que se refere à equivalência conceitual. Em relação ao maior percentual de concordância entre os especialistas, a maior equivalência foi relacionada à idiomática.

Considerando o percentual de concordância apresentado pelos especialistas, os itens foram reavaliados e as sugestões dos especialistas, nessa etapa da pesquisa, foram acatadas em sua totalidade. As modificações feitas com base nessas sugestões deram origem à Versão Português Consenso 2 (VCP2), que foi utilizada no pré-teste. O Quadro 1 compara o instrumento original, a VCP1 e a VCP2. A fim de garantir sua correção e legitimidade, a VCP2 foi submetida a retrotradução por duas tradutoras independentes cuja língua materna é o inglês.

Quadro 1 – Comparações do documento original da NCCPC-R e versões avaliadas pelo Comitê de Juízes. Londrina, PR, nov./dez., 2020.

Item	Documento Original	Versão Português Consenso 1 proveniente da síntese das traduções	Versão Português Consenso 2 resultante do Comitê de especialistas e que foi utilizada no pré-teste
Domínio 1 (Vocal)			
1	<i>Moaning, whining, whimpering (fairly soft)</i>	Gemidos, <small>fala</small> manhosa, choramingando (baixinho)	Gemidos, <small>queixoso,</small> choramingando
2	<i>Crying (moderately loud)</i>	Chorando (moderadamente alto)	Chorando (um pouco alto)
3	<i>Screaming/yelling (very loud)</i>	Gritando/berrando (muito alto)	Gritando/berrando (muito alto)
4	<i>A specific sound or word for pain (e.g., a word, cry or type of laugh)</i>	Usando sons, gestos específicos para descrever a dor (p.ex., uma palavra, choro ou tipo de risada)	Sons ou palavras específicas que utiliza quando está com dor (por ex.: uma palavra, choro ou risada característica)
	Documento Original	Versão Português Consenso 1	Versão Português Consenso 2 resultante

Domínio (Social)	2		proveniente da síntese das traduções	do Comitê de especialistas e que foi utilizada no pré-teste
5		<i>Not cooperating, cranky, irritable, unhappy</i>	Não coopera, irritado, mal-humorado, triste	Não colaborativo, irritado, mal-humorado, infeliz
6		<i>Less interaction with others, withdrawn</i>	Menos interação com os outros, retraído e introvertido	Interage pouco com os outros, arredio e retraído.
7		<i>Seeking comfort or physical closeness</i>	Procurando conforto ou proximidade física	Buscando conforto ou proximidade física
8		<i>Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify</i>	Dificuldade para se distrair, incapaz de se satisfazer ou se acalmar	Difícil de distrair, não consegue se satisfazer ou se acalmar
Domínio (Facial)	3	Documento Original	Versão Português Consenso 1 proveniente da síntese das traduções	Versão Português Consenso 2 resultante do Comitê de especialistas e que foi utilizada no pré-teste
9		<i>A furrowed brow</i>	Testa franzida	Testa franzida
10		<i>A change in eyes, including: squinching of eyes, eyes opened wide, eyes frowning</i>	Mudança nos olhos, incluindo: olhos apertados, arregalados	Mudança nos olhos, incluindo: olhos apertados, arregalados. Área entre as sobrancelhas franzida.
11		<i>Turning down of mouth, not smiling</i>	Expressão de tristeza, não sorri	Expressão de tristeza, fazendo “beicinho” com a boca, não sorri
12		<i>Lips puckering up, tight, pouting, or quivering</i>	Lábios contraídos, apertados, fazendo beijo, ou estremeando	Lábios contraídos, apertados, fazendo beijo, ou tremendo
13		<i>Clenching or grinding teeth, chewing or thrusting tongue out</i>	Bater ou ranger os dentes, mastigar ou empurrar a língua para fora	Bater ou ranger os dentes, mastigar ou empurrar a língua para fora
Domínio (Atividade)	4	Documento Original	Versão Português Consenso 1 proveniente da	Versão Português Consenso 2 resultante do Comitê de

		síntese das traduções	especialistas e que foi utilizada no pré-teste
14	<i>Not moving, less active, quiet</i>	Não se mexendo, menos ativo, quieto	Não se mexe, menos ativo ou hipoativo, quieto
15	<i>Jumping around, agitated, fidgety</i>	Pulando por todos os lados, agitado, inquieto	Pulando por todos os lados, agitado, inquieto.
Domínio 5 e (Corpo Membros)	Documento Original	Versão Português 1 Consenso proveniente da síntese das traduções	Versão Português 2 resultante do Comitê de especialistas e que foi utilizada no pré-teste
16	<i>Floppy</i>	Mole	Mole/hipotônico/flácido
17	<i>Stiff, spastic, tense, rigid</i>	Firme, endurecido, tenso, rígido	Endurecido, espástico/hipertônico, tenso, rígido
18	<i>Gesturing to or touching part of the body that hurts</i>	Gesticulando em direção ou tocando a parte ferida do corpo	Aponta ou toca o local do corpo que dói
19	<i>Protecting, favoring or guarding part of the body that hurts</i>	Protegendo, favorecendo ou defendendo a parte do corpo que dói	Protegendo, apoiando ou defendendo a parte do corpo que dói.
20	<i>Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch</i>	Encolhendo ou afastando a parte que dói do corpo, mostrando-se sensível ao toque	Encolhe repentinamente ou protege a parte do corpo que dói, mostrando-se sensível ao toque
21	<i>Moving the body in a specific way to show pain (e.g. head back, arms down, curls up etc.)</i>	Movimentando o corpo de maneira específica para mostrar a dor (p.ex., cabeça para trás, braços caídos, se curvando etc.)	Movimenta o corpo de maneira específica para mostrar a dor (p.ex., cabeça para trás, braços caídos, se curvando etc.)
Domínio 6 (Fisiológico)	Documento Original	Versão Português 1 Consenso proveniente da síntese das traduções	Versão Português 2 resultante do Comitê de especialistas e que foi utilizada no pré-teste
	<i>Shivering</i>	Tremendo	Tremendo

22			
23	<i>Change in color, palor</i>	Mudança de cor, palidez	Mudança de cor, palidez
24	<i>Sweating, perspiring</i>	Suando, transpirando	Suando, transpirando
25	<i>Tears</i>	Lágrimas	Lágrimas
26	<i>Sharp intake of breath, gasping</i>	Grande ingestão de ar, dificuldade para respirar	Dificuldade para respirar, respiração rápida, falta de ar, ofegante
27	<i>Breath holding</i>	Prendendo a respiração	Prendendo a respiração
Domínio 7 (Alimentação/ Sono)	Documento Original	Versão Português Consenso 1 proveniente da síntese das traduções	Versão Português Consenso 2 resultante do Comitê de especialistas e que foi utilizada no pré-teste
28	<i>Eating less, not interested in food</i>	Comendo menos, falta de interesse por alimentos	Comendo menos, sem apetite
29	<i>Increase in sleep</i>	Aumento significativo de sono	Aumento de sono, sonolento
30	<i>Decrease in sleep</i>	Redução de sono	Dorme pouco

A versão brasileira da NCCPC-R foi enviada para a ciência do autor, antes de iniciada a fase do pré-teste, tendo a autorização do mesmo. O autor apenas pediu alteração de seu contato no instrumento. Todas as alterações foram realizadas antes da aplicação do pré-teste com a população-alvo.

As participantes em sua totalidade eram mulheres, sendo seis casadas, uma viúva e três divorciadas. A faixa etária variou entre 35 e 64 anos e uma entrevistada possuía ensino superior completo, seis concluíram o ensino médio e quatro, o ensino fundamental.

A idade das crianças e adolescentes variou entre três e 18 anos e entre os diagnósticos das crianças, três possuíam diagnóstico de TEA, cinco de PC e duas de hidrocefalia. Seis entrevistadas eram mães das crianças e quatro, avós, sendo quatro aposentadas, cinco do lar e uma educadora infantil.

Em relação aos questionários, as participantes aplicaram em seus domicílios junto às crianças avaliadas e registraram na Escala de Classificação Numérica, uma pontuação de zero a 10. Seguindo a instrução do instrumento original em considerar o comportamento da criança nas últimas duas horas, a média de tempo para a aplicação e preenchimento foi de 2 horas e 25 minutos.

Após a aplicação dos instrumentos, na entrega dos mesmos, as participantes foram indagadas sobre a clareza dos itens e quatro delas relataram dificuldade devido ao tempo de observação da criança.

As participantes relataram dificuldade de compreensão em itens dos domínios I, II e IV. No domínio I, três participantes verbalizaram dificuldade em entender a expressão “Sons ou palavras específicas que utiliza quando está com dor” do item 4, e foi adequado para “A criança fala ou faz algum som de quando está com dor”.

No domínio II, quatro entrevistadas referiram dificuldade em compreender o termo “arredio” do item 6. Por isso, como a retirada do termo manteria o sentido do item, ele foi excluído do instrumento. Ainda no domínio II, três participantes indagaram a expressão “buscando conforto” do item 7 que, para maior compreensão, foi modificada para “querendo colo ou proximidade física”.

Finalmente, no domínio IV, sete participantes disseram que a expressão “pulando por todos os lados” do item 15 não fazia muito sentido para a realidade delas, por isso, foi retirada do item, ficando apenas com o termo “agitado” e “inquieto”.

Quanto ao layout do instrumento, seis participantes disseram que a letra e os números a serem circulados eram pequenos, o que causou confusão na hora da leitura dos itens. O layout do instrumento foi mantido a fim de manter a fidedignidade ao instrumento original, conforme Quadro 2.

O escore total do instrumento variou de 9 a 55 pontos ($M=26,5$; $DP=14,15$), o que indicou que nos momentos de aplicação, as crianças estavam acima da pontuação de corte de 7 pontos do instrumento original. Comparando com as escalas numéricas de avaliação da dor, apenas três participantes registraram número maior do que 5, ponto de corte para dor adotado. As demais registraram ausência de dor no instrumento, porém ao aplicar a NCCPC-R obtiveram uma pontuação maior que 7.

Figura 2- Versão final, em português falado no Brasil, do NCCPC-R. Londrina, PR, nov./dez., 2020.

CHECKLIST PARA AVALIAÇÃO DA DOR EM CRIANÇAS NÃO COMUNICANTES

NOME: _____	DATA: _____
OBSERVADOR: _____	HORÁRIO INICIAL: _____
	HORÁRIO FINAL: _____

Com que frequência esta criança demonstrou tais comportamentos nas últimas duas horas? Favor circular um número para cada item. Se algum item não se aplica a esta criança (por exemplo, esta criança não ingere alimentos sólidos ou não pode se utilizar das mãos), então indique "não se aplica" para o referido item.

0 – NEM UM POUCO; 1 – UM POUCO; 2 – COM RELATIVA FREQUÊNCIA; 3 – COM MUITA FREQUÊNCIA; NA – NÃO SE APLICA

I. Vocal

1. Gemidos, queixoso, choramingando.....	0	1	2	3	NA
2. Chorando (um pouco alto).....	0	1	2	3	NA
3. Gritando/berrando (muito alto).....	0	1	2	3	NA
4. A criança fala ou faz algum som quando está com dor.....	0	1	2	3	NA

II. Social

5. Não colaborativo, irritado, mal-humorado, infeliz.....	0	1	2	3	NA
6. Interaço pouco com os outros, retraído.....	0	1	2	3	NA
7. Querendo colo ou proximidade física.....	0	1	2	3	NA
8. Difícil de distrair, não consegue se satisfazer ou se acalmar.....	0	1	2	3	NA

III. Facial

9. Testa franzida.....	0	1	2	3	NA
10. Olhos apertados, arregalados. Área entre as sobrancelhas franzida.....	0	1	2	3	NA
11. Expressão de tristeza, fazendo "beicinho" com a boca, não sorri.....	0	1	2	3	NA
12. Lábios contraídos, apertados, fazendo beijo ou tremendo.....	0	1	2	3	NA
13. Bater ou ranger os dentes, mastigar ou empurrar a língua para fora.....	0	1	2	3	NA

IV. Atividade

14. Não se move, menos ativo ou hipotivo, quieto.....	0	1	2	3	NA
15. Agitado, inquieto.....	0	1	2	3	NA

V. Corpo e Membros

16. Moles, hipotônico, flácido.....	0	1	2	3	NA
17. Endurecidos, hipertônico, tensos, rígidos.....	0	1	2	3	NA
18. Aperta ou toca o local do corpo que dói.....	0	1	2	3	NA
19. Protegendo, apoiando ou defendendo a parte do corpo que dói.....	0	1	2	3	NA
20. Encolhe repentinamente a parte do corpo que dói, mostrando-se sensível ao toque.....	0	1	2	3	NA
Movimenta o corpo de maneira específica para mostrar a dor (p.ex., cabeça para trás, braços caídos, se curvando etc.).....	0	1	2	3	NA

VI. Fisiológico

22. Tremendo.....	0	1	2	3	NA
23. Mudança de cor, palidez.....	0	1	2	3	NA
24. Suando, transpirando.....	0	1	2	3	NA
25. Lágrimas.....	0	1	2	3	NA
26. Dificuldade para respirar, respiração rápida, falta de ar, ofegante.....	0	1	2	3	NA
27. Prendendo a respiração.....	0	1	2	3	NA

VII. Alimentação/Sono

28. Comendo menos, sem apetite.....	0	1	2	3	NA
29. Aumento de sono, sonolento.....	0	1	2	3	NA
30. Dorme pouco.....	0	1	2	3	NA

SUMÁRIO DE PONTUAÇÃO:

Categoria:	I	II	III	IV	V	VI	VII	TOTAL
Pontuação:								

5.4 DISCUSSÃO

O processo de tradução e adaptação cultural de um instrumento é complexo e exige

cuidado e rigor metodológico na execução das etapas. O processo não se resume apenas em traduzir para a língua desejada e sim ajustar os termos gramaticais, preservar as características semânticas, idiomáticas, empíricas e conceituais do instrumento e obter propriedades psicométricas adequadas (PETERSEN et al., 2019). Sendo assim e seguindo as etapas propostas, foi possível traduzir e adaptar a NCCPC-R para a realidade brasileira.

A aplicação de instrumentos produzidos e adaptados em contextos culturais diferentes, sem a tradução adequada, pode resultar em adaptações e mensurações distorcidas. Por essa razão, as traduções foram realizadas por profissionais independentes e juramentados, assim como as discrepâncias foram resolvidas conforme as etapas do processo (KHOURI; SILVA, 2019).

Seguindo as etapas propostas, não basta realizar a tradução literal dos itens do questionário: é necessária a adaptação em relação às particularidades locais da linguagem, ao contexto cultural e realidade do público-alvo do instrumento. Frente a isso, a formação de um comitê multidisciplinar de especialistas deve ser composta por profissionais que se dedicam, especial ou exclusivamente, ao estudo ou a um ramo determinado de sua profissão (NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2018).

O comitê de especialistas foi fundamental na uniformização dos termos, tornando os itens mais claros e de fácil compreensibilidade, tendo em vista que, em sua maioria, fizeram sugestões relacionadas à troca de palavras e expressões por sinônimos mais aplicáveis, como por exemplo, os itens 11, 18 e 30, que tiveram os termos modificados levando-se em consideração aspectos culturais brasileiros.

O perfil das participantes do pré-teste corrobora os resultados que evidenciam as mães e as avós como principais cuidadoras de seus filhos e netos com deficiência intelectual, e assemelha-se ao grau de escolaridade e ocupação (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016). A ocupação das cuidadoras está intimamente ligada à dedicação que precisam ofertar às crianças e aos adolescentes com deficiência intelectual, visto que têm pouca ou nenhuma compreensão da linguagem verbal e nenhuma interação simbólica aparente com objetos e, portanto, dependem totalmente de outras pessoas. Essa dependência significa que os responsáveis desempenham um papel importante, muitas vezes ao longo da vida (KRUITHOF et al., 2020).

Frente a essa afirmação referente à dependência, as participantes afirmaram que o questionário demandou bastante tempo considerando a rotina movimentada que vivenciam, pois a rotina é afetada pela necessidade de atenção que filhos ou

netos demandam. Muitas mães se veem impossibilitadas de conciliar a rotina de cuidados dos filhos e acabam por abdicar das demais atividades para se dedicarem integralmente a eles (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

As alterações nos itens do instrumento sugeridas pelas participantes no pré-teste relacionam-se ao perfil das crianças analisadas, como por exemplo, o termo “pulando por todos os lados”, pois afirmaram que as crianças não possuem essa habilidade, tendo em vista que, em sua maioria, apresentam um perfil de coordenação motora abaixo do preconizado para a idade (GENIK et al., 2018).

Outro aspecto a ser considerado é a comparação entre a aplicação pelas participantes da NCCPC-R e a escala numérica de avaliação da dor, pois confirma quanto o tratamento da dor em crianças e adolescentes com déficit intelectual está relacionado à grande dificuldade em interpretar os comportamentos de dor nesse público, devido aos distúrbios motores ou sensoriais e à ausência de ferramentas/instrumentos de avaliação fidedignas e válidas para essa população (EDERLI et al., 2020).

A NCCPC-R traduzida e adaptada para a realidade cultural brasileira atende às necessidades apontadas na literatura quanto ao processo de tradução e adaptação cultural. Espera-se que, após a análise de suas propriedades psicométricas e finalização de seu processo de validação, possa ser utilizado para avaliar a dor de crianças e adolescentes com deficiência cognitiva e com isso, aprimorar o seu manejo.

5.5 CONCLUSÃO

A necessidade de uma ferramenta validada é de suma importância para o manejo diário da dor de crianças e adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento. Sendo assim, a versão adaptada do NCCPC-R demonstrou equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual adequadas, e os pré-testes realizados possibilitaram modificações aprovadas pelos autores no instrumento original tornando-o mais adequado ao público-alvo.

REFERÊNCIAS

BEATON, D. E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–91, Dec. 2000.

- CARTER, B. *et al.* Developing a Sense of Knowing and Acquiring the Skills to Manage Pain in Children with Profound Cognitive Impairments: Mothers' Perspectives. **Pain Research and Management**, p. 1–11, Mar. 2017.
- CASCELLA, M. *et al.* The challenge of pain assessment in children with cognitive disabilities: Features and clinical applicability of different observational tools. **Journal of paediatrics and child health**, v. 55, n.2, p.129-135, Feb. 2019.
- CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. DE O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3223–3232, out. 2016.
- CROSTA, Q. C. *et al.* A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. **Journal for specialists in pediatric nursing**, v.19, n.2, p.109-118, Apr. 2014.
- EDERLI, S. F. *et al.* Avaliação da dor em crianças e adolescentes com disfunção cognitiva: uma revisão integrativa. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v. 20, n. 1, p. 47–53, jan. 2020.
- FERREIRA, L. *et al.* Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas. **Avaliação Psicológica**, v. 13, n. 3, p. 457–461, dez. 2014.
- GENIK, L. M. *et al.* Pain in Children With Developmental Disabilities: Development and Preliminary Effectiveness of a Pain Training Workshop for Respite Workers. **The Clinical Journal of Pain**, v. 34, n. 5, p. 428–437, May. 2018.
- JESTE, S. S. Neurodevelopmental Behavioral and Cognitive Disorders. **Continuum (Minneapolis Minn.)**, v. 21, p. 690–714, Jun. 2015.
- KHOURI, N. D. M. A. A.; SILVA, J. C. E. Revisão narrativa: metodologias de adaptação e validação de instrumentos psicológicos. **Revista Eixo**, v. 8, n. 2, p. 220–229, dez. 2019.
- KRUIHOF, K. *et al.* Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 33, n. 6, p. 1141–1150, May. 2020.
- MACDONALD, A. *et al.* **Dor em crianças com deficiência intelectual ou de desenvolvimento**. In: Oxford Textbook of Pediatric Pain. Canada: Oxford University Press, 2021. p. 712.
- NEVES, J. DE L. *et al.* Adaptação transcultural do Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit para o Brasil/Cross-cultural adaptation of the Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit for Brazil. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 17, n. 4, 2018.
- NORA, C. R. D.; ZOBOLI, E.; VIEIRA, M. M. Validação por peritos: importância na tradução e adaptação de instrumentos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 3, abr. 2018.
- PETERSEN, R. S. *et al.* Tradução, adaptação e validação da Escala de Instabilidade no Trabalho de Enfermagem para português brasileiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 27, 2019.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Process of translation and adaptation of instruments**. Geneva: WHO; 2017. Disponível em: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/ Acesso em: 10 nov 2020

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses**. Geneva: WHO, 2012.

ZANCHI, C. *et al.* Validation of the Italian version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 43, n. 1, Aug. 2017.

6 ESTUDO 3

6 ESTUDO 3

VALIDAÇÃO PRELIMINAR DO CHECKLIST NÃO VERBAL DE DOR INFANTIL

RESUMO

Objetivo: Avaliar as evidências de validade do *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCCPC-R)*. **Método:** estudo metodológico realizado em uma cidade do interior do estado de São Paulo para verificação de evidências de validade do NCCPC-R aplicado em uma população de 50 cuidadores primários de crianças e adolescentes entre três e 18 anos de idade, com transtornos do neurodesenvolvimento. **Resultados:** Os diagnósticos das crianças e dos adolescentes mais prevalentes foram Transtorno do Espectro Autista (TEA) e Paralisia Cerebral (PC). A análise da confiabilidade apresentou um índice de consistência interna geral do instrumento satisfatório ($\alpha=0,89$). Na análise bivariada para identificar a correlação entre a escala numérica da dor e o NCCPC-R por meio do coeficiente de correlação de Spearman, o (ρ) foi de 0,58. A comparação entre os grupos de crianças e/ou adolescentes com diagnósticos de TEA e PC relacionados aos escores de NCCPC-R demonstraram que 69,23% que possuem diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista resultaram em um escore de NCCPC-R ≥ 7 . Já na população com diagnóstico de paralisia cerebral, a prevalência de escore ≥ 7 foi de 77,78%. **Conclusão:** O NCCPC-R exibiu consistência interna e evidências de validade preliminares que sugerem que o instrumento pode avaliar a dor na população com transtornos de neurodesenvolvimento.

PALAVRAS-CHAVES: Transtornos do Neurodesenvolvimento; Estudos de Validação; Dor Enfermagem Pediátrica; Tradução.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the validity evidence of the *Non-Communicating Children's Pain Checklist- Revised (NCCPC-R)*. **Method:** methodological study carried out in a city in the interior of the state of São Paulo to verify evidence of validity of the NCCPC-R applied to a population of 50 primary caregivers of children and adolescents between three and 18 years of age with neurodevelopmental disorders. **Results:** The most prevalent diagnoses of children and adolescents were Autism Spectrum Disorder (ASD) and Cerebral Palsy (CP). The reliability analysis showed a satisfactory overall internal consistency index of the instrument ($\alpha=0.89$). In the bivariate analysis to

identify the correlation between the numerical pain scale and the NCCPC-R using Spearman's correlation coefficient, (ρ) was 0.58. The comparison between groups of children and/or adolescents with diagnoses of ASD and CP related to NCCPC-R scores showed that 69.23% who had a diagnosis of autism resulted in an NCCPC-R score >7 . In the population diagnosed with cerebral palsy, the prevalence of score >7 was 77.78%. **Conclusion:** The NCCPC-R exhibited internal consistency and preliminary validity evidence suggesting that the instrument can assess pain in the population with neurodevelopmental disorders.

KEYWORDS: Neurodevelopmental Disorders; Validation Study; Pain; Pediatric Nursing; Translating.

6.1 INTRODUÇÃO

Dentro da população pediátrica, as crianças que possuem deficiência intelectual (DI) são uma parcela que experiencia a dor de maneira frequente e intensa. Um estudo revelou que crianças com DI têm uma prevalência de dor crônica de até 73% frente a uma estimativa de 33% em crianças que não possuem nenhum comprometimento neurológico (PETERSON et al., 2006; ROTH-ISIGKEIT et al., 2004).

Embora os termos deficiência intelectuais (DI) e deficiência de desenvolvimento (DD) sejam familiares, o termo DI é definido pela Associação Americana de Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento como “deficiência caracterizada por limitações funcionais e no comportamento adaptativo, que abrange muitas habilidades sociais e práticas cotidianas” (MACDONALD et al., 2021).

Já a DD refere-se a uma "deficiência crônica grave" atribuível a deficiências "mentais" e/ou "físicas" que são “prováveis de continuar indefinidamente”, resultando em imitações funcionais substanciais em três ou mais “principais áreas de atividade da vida: autocuidado, linguagem receptiva ou expressiva, aprendizado, autodireção, capacidade de vida independente e autossuficiência econômica” (MACDONALD et al., 2021).

Considerando a população de crianças e adolescentes com deficiência intelectual, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada principalmente por deficiências sociais e comunicativas (ROBERTSON; BARON-COHEN, 2017).

Tanto a DI quanto o TEA são diagnósticos que são contemplados na definição dos transtornos de desenvolvimento, que envolve alguma forma de interrupção do desenvolvimento cerebral. Essa definição agrupa uma gama de problemas neurológicos e psiquiátricos como: síndromes genéticas raras, paralisia cerebral, anomalias neurais congênitas, esquizofrenia, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) e epilepsia (THAPAR; COOPER; RUTTER, 2017).

A paralisia cerebral é definida como um grupo de distúrbios permanentes do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações das atividades funcionais atribuídas a distúrbios não progressivos (ROSENBAUM et al, 2007). A dificuldade ou a incapacidade neuromotora das crianças com diagnóstico de paralisia cerebral (PC), as comorbidades associadas à PC, os procedimentos frequentes não invasivos e invasivos são descritos como risco frequente de dor nessa população (BLACKMAN; SVENSSON; MARCHAND, 2018).

Em relação às comorbidades da PC que influenciam na dor intensa encontram-se a escoliose, o deslocamento do quadril, a contratura muscular e a disfunção gastrointestinal severa. A distonia causa a dor devido às contrações musculares que resultam em movimentos e posturas anormais e de torção do corpo (MONBALIU et al., 2017).

Por sua vez, na população com TEA, é evidenciada uma maior prevalência de dor associada à capacidade reduzida em relatar sintomas de dor e possibilidade de haver diferenças nas interpretações dos cuidadores responsáveis por crianças e adolescentes no momento da avaliação da dor (GROSVENOR et al., 2021).

A variedade de padrões cognitivos e de comunicação encontrados entre crianças e adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento dificulta a avaliação da dor quando realizada de maneira não sistemática e com instrumentos inadequados. Por outro lado, a avaliação adequada e a intervenção precoce previne o desenvolvimento de síndromes dolorosas resultantes de dor nociceptiva não tratada (BELEW; BARNEY; SCHWANTES; TIBBOEL; VALKENBURG; FRANK, 2020).

Para que a avaliação da dor possa ser realizada de maneira sistemática e fidedigna, é necessária a utilização de instrumentos que considerem a condição de deficiência intelectual apresentada por essa população. Dentre os instrumentos validados encontram-se: o *Paediatric Pain Profile* (PPP); o *Non-Communicating Children's Pain Checklist-Revised* (NCCPC-R); e o *Faces Legs Activity Cry*

Consolability Scale-Revised (r-FLACC) (HUNT et al, 2004; BREAU et al, 2002; MALVIYA et al, 2006).

Diante do cenário apresentado, o objetivo do PPP é fornecer uma medida individualizada para cada criança avaliada. Essa escala solicita que cuidadores descrevam os dias bons e ruins de seus filhos (HUNT et al., 2002). Já o objetivo do r-FLACC é fornecer um método viável de quantificar a dor de uma criança com base em cinco domínios e critérios específicos para pontuar cada um desses domínios. O FLACC original foi revisado para ampliar os descritores para as subescalas menos confiáveis quando usadas com crianças com ID (MALVIYA et al, 2006). Tanto a PPP quanto a FLACC foram validadas para uso com crianças e adolescentes com transtornos de neurodesenvolvimento no Brasil.

Por sua vez, o NCCPC-R tem como intuito quantificar as respostas à dor observadas por cuidadores de crianças e/ou adolescentes de três a 18 anos de idade com transtornos de neurodesenvolvimento, independentemente de quão bem eles conhecem a criança ou o adolescente. O NCCPC-R inclui sete subescalas (vocal, social, facial, atividade, corpo e membros, fisiológicos e comer/dormir) e 30 itens que variam de zero a três na pontuação, sendo a frequência estabelecida da seguinte maneira: 0=nem um pouco; 1=um pouco; 2=com relativa frequência; 3=com muita frequência; e NA=não se aplica. A pontuação de corte para considerar como dor é igual ou maior que sete (BREAU et al., 2002).

A escolha do NCCPC-R como instrumento de avaliação da dor baseia-se na facilidade de compreensão dos itens e adequação ao público em questão, quando comparado com instrumentos de avaliação da dor genéricos. Além disso, instrumentaliza os cuidados primários a avaliarem suas crianças e adolescentes em seus domicílios, valorizando e reconhecendo a família como central na vida da criança, como proposto pela filosofia do Cuidado Centrado na Família (CCF) (CORRÊA et al., 2015).

Frente ao exposto, justifica-se a realização deste estudo que objetiva analisar as propriedades psicométricas da versão brasileira do *Non-communicating Children's Pain Checklist-Revised* (NCCPC-R), por permitir que haja uma mensuração objetiva da dor em um público específico de crianças com dificuldade de verbalização, permitindo um manejo mais direcionado e específico para seu alívio, o que repercutirá diretamente na qualidade de vida dessas crianças e cuidadores.

6.2 MÉTODO

Estudo metodológico de abordagem quantitativa, realizado entre junho de 2019 e agosto de 2021, em uma instituição filantrópica do interior do estado de São Paulo.

A amostra inicial era composta por 150 participantes, porém, devido ao isolamento social decorrente da pandemia de covid-19, as crianças e os adolescentes não estavam frequentando o local de maneira regular. Devido à dificuldade de encontrá-los, optou-se por também utilizar a técnica de amostragem em bola de neve, partindo do pressuposto de que os membros da população contactados poderiam indicar outros participantes com as mesmas características (FAUGIER; SARGEANT, 1997).

Diante disso, a amostra por conveniência foi composta por 50 participantes, sendo o critério de inclusão, pais ou outros cuidadores responsáveis por crianças e adolescentes de três a 18 anos de idade com transtornos de desenvolvimento.

Da totalidade da amostra, 35 participantes foram abordados individualmente em uma sala reservada exclusivamente para a pesquisa e receberam uma explicação sobre como aplicar o instrumento. Os 15 restantes receberam contato via *WhatsApp*® e enviaram a foto do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado, assim como os demais instrumentos preenchidos.

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de três instrumentos: um de caracterização sociodemográfica elaborado pela pesquisadora; o NCCPC-R traduzido e adaptado para a língua e cultura brasileiras; e, por fim, a Escala de Avaliação Numérica da Dor (NRS) variando de zero a 10, definindo o que, em sua opinião, era a percepção da dor do paciente.

O NCCPC-R adaptado e utilizado na coleta de dados continha 30 itens assim como o instrumento original, dividido em sete domínios: vocal, social, facial, atividade, corpo e membros, fisiológicos e alimentação/sono. Para cada um dos itens, os participantes poderiam assinalar: 0 = nem um pouco; 1 = um pouco; 2 = com relativa frequência; 3 = com muita frequência; e na = não se aplica.

Quanto à análise dos dados, inicialmente foram descritos por meio de frequências absolutas e percentuais (variáveis qualitativas) e a partir de medidas como média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo (variáveis quantitativas).

A confiabilidade interna dos domínios e do instrumento de forma geral foi examinada por meio dos alfas de Cronbach e, dado o comprimento diferente dos domínios (de 2 a 6 itens), por meio de correlações item-escala corrigidas (r_{i-s}).

A fim de analisar a validade convergente relacionando o escore geral numérico com a escala numérica de dor, foi proposto o coeficiente de correlação de Spearman (ρ), que quantifica esta relação. Este coeficiente varia entre os valores -1 e 1. O valor 0 (zero) significa que não há relação, o valor 1 indica uma relação perfeita e o valor -1 também indica uma relação perfeita, mas inversa, ou seja, quando uma das variáveis aumenta a outra diminui. Quanto mais próximo estiver de 1 ou -1, mais forte é essa relação entre as duas variáveis.

Para comparar o escore total categorizado ($<7/>7$) entre os pacientes com diagnósticos mais prevalentes, com/sem TEA e com/sem PC foi utilizado o modelo de regressão log-binomial e estimadas as razões de prevalência (RP) de escore ≥ 7 . As comparações destes grupos quanto aos domínios (1 a 7) foi feita através do teste de Mann-Whitney, técnica não paramétrica que permite a comparação de dois grupos independentes sem que haja suposições quanto à distribuição dos dados.

Todos os gráficos apresentados foram feitos com o auxílio do software R, versão 4.0.4 e as análises, por meio do SAS 9.4. Para todas as análises adotou-se um nível de significância de 5%.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina, com CAAE nº 11501319.1.0000.5231, e os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

6.3 RESULTADOS

Todos os participantes do estudo eram do sexo feminino e a idade variou entre 19 e 54 anos, com média de 37,4 anos e desvio-padrão de 8,91 anos. Houve prevalência do estado civil casada (77,0%), sendo que apenas uma participante se referiu como divorciada.

O grau de relacionamento ou parentesco entre a participante e a criança ou o adolescente avaliado foi de 97,9% mães e apenas 2,0% de cuidadora. Dessas cuidadoras, 24 (47,9%) referiram como profissão ser "do lar".

A idade das crianças e/ou dos adolescentes avaliados variou entre dois e 18 anos, com média de 8,02 anos e desvio-padrão de 4,65 anos. Os diagnósticos mais citados foram Paralisia Cerebral (55,1%), Transtorno do Espectro Autista (26,5%), Hidrocefalia (10%) e outras síndromes neurológicas (8,2%).

Quanto às frequências frente aos domínios do instrumento (Tabela 1), prevaleceu a resposta “nem um pouco” que atribuía nota zero ao escore total. A questão com maior prevalência (100%) nessa pontuação foi a questão 27 pertencente ao domínio VI que contemplava a expressão “Prendendo a respiração”. Na frequência “um pouco”, com pontuação um ao escore, a questão mais prevalente (42,8%) foi a questão seis do domínio dois que citava a expressão “Interage pouco com os outros, retraído”.

Na resposta “com relativa frequência”, a questão cinco, pertencente ao domínio dois, contemplava a expressão “Não colaborativo, irritado, mal-humorado, infeliz” e teve a prevalência (22,4%) frente às demais questões. Por fim, na opção “com muita frequência”, a questão mais citada foi a 17 que contemplava a expressão “Endurecidos, hipertônico, tensos, rígidos”, pertencente ao domínio cinco.

Tabela 1 – Descrição das frequências por questão do “NCCPRC-R. Londrina-PR, Brasil, 2020-2021.

Questão	Nem um pouco (%)	Um pouco (%)	Com relativa frequência (%)	Com muita frequência (%)
Q1	23 (46,94)	17 (34,69)	8 (16,33)	1 (2,04)
Q2	29 (59,18)	14 (28,57)	6 (12,24)	0 (0)
Q3	39 (79,59)	6 (12,24)	4 (8,16)	0 (0)
Q4	36 (73,47)	9 (18,37)	2 (4,08)	2 (4,08)
Q5	20 (40,82)	16 (32,65)	11 (22,45)	2 (4,08)
Q6	20 (40,82)	21 (42,86)	7 (14,29)	1 (2,04)
Q7	29 (59,18)	5 (10,20)	10 (20,41)	5 (10,2)
Q8	39 (79,59)	5 (10,20)	3 (6,12)	2 (4,08)
Q9	13 (28,89)	21 (46,67)	10 (22,22)	1 (2,22)
Q10	26 (56,52)	13 (28,26)	5 (10,87)	2 (4,35)
Q11	36 (78,26)	8 (17,39)	0 (0)	2 (4,35)
Q12	38 (80,85)	7 (14,89)	1 (2,13)	1 (2,13)
Q13	38 (79,17)	3 (6,25)	5 (10,42)	2 (4,17)
Q14	30 (61,22)	10 (20,41)	8 (16,3)	1 (2,04)
Q15	25 (51,02)	13 (26,53)	8 (16,33)	3 (6,12)
Q16	35 (72,92)	8 (16,67)	3 (6,25)	2 (4,17)
Q17	30 (62,5)	7 (14,58)	7 (14,58)	4 (8,33)
Q18	34 (72,34)	8 (17,02)	5 (10,64)	0 (0)
Q19	41 (85,42)	6 (12,50)	1 (2,08)	0 (0)

Q20	40 (83,33)	6 (12,50)	0 (0)	2 (4,17)
Q21	43 (89,58)	2 (4,17)	1 (2,08)	2 (4,17)
Q22	31 (64,5)	11 (22,92)	4 (8,33)	2 (4,17)
Q23	36 (75,00)	3 (6,25)	9 (18,75)	0 (0)
Q24	39 (81,25)	4 (8,33)	2 (4,17)	3 (6,25)
Q25	35 (74,47)	4 (8,51)	6 (12,77)	2 (4,26)
Q26	43 (91,49)	2 (4,26)	1 (2,13)	1 (2,13)
Q27	47 (100,0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Q28	29 (60,42)	9 (18,75)	8 (16,67)	2 (4,17)
Q29	40 (83,33)	4 (8,33)	3 (6,25)	1 (2,08)
Q30	37 (77,08)	4 (8,33)	3 (6,25)	4 (8,33)

***Non-Communicating Children Pain Checklist**

A Tabela 2 mostra a comparação entre os escores da NRS e do NCCPC-R. E, em relação aos escores da NCCPC-R, 73,4% dos resultados foram ≥ 7 , significando episódios de dor, considerando que a pontuação para dor do instrumento é maior ou igual a sete.

Tabela 2 – Descrição da média, desvio padrão, mínimo e máximo referentes aos escores da *NRS e **NCCPC-R (n=50). Londrina-PR, Brasil, 2020-2021

Variável	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Máximo
NRS	1,29	1,67	0	6
NCCPC-R	13,51	10,96	0	45

*NRS- Escala Numérica da Dor

**Non- Communicating Children Pain Checklist

A análise da confiabilidade apresentou um índice de consistência interna geral do instrumento satisfatório ($\alpha=0,89$), o que indica que o *checklist* teve boa consistência interna. Dentre os sete domínios, o menor α foi relacionado ao domínio quatro, porém contempla apenas duas questões do instrumento: a questão 14 com a expressão “não se mexe, menos ativo ou hipoativo, quieto” e a questão 15 com a expressão “agitado, inquieto”.

Além disso, ao avaliar o Alpha de Cronbach, excluindo questões de maneira individual, notou-se um aumento do α geral do instrumento de 0,89 para 0,90 ao serem excluídos os itens 14 e 29. O item 14 com a expressão “não se mexe, menos ativo ou hipoativo, quieto” já havia sido alterado na etapa do pré-teste devido às colocações das participantes da pesquisa. Já o item 29, com a expressão “Aumento de sono, sonolento”, também já havia sido alterado na etapa da avaliação do comitê de especialistas devido ao fato de não atingir 80% de concordância.

Na análise bivariada para identificar a correlação entre a NRS e o NCCPC-R por meio do coeficiente de correlação de Spearman, o (ρ) foi de 0,58 conforme Tabela 3.

Tabela 3 – Descrição da validação convergente relacionando o escore geral do *NCCPC-R com a NRS. Londrina-PR, Brasil, 2020-2021.

Relação	Correlação de Spearman (ρ)	Intervalo de confiança 95%	Valor-p ($\rho=0$)
NRS vs NCCPC-R	0,58	0,36 0,74	<0,01

**NCCPC-R- Non Communicating Children Pain Checklist*

A comparação entre os grupos de crianças e/ou adolescentes com diagnósticos de TEA e PC relacionados aos escores de NCCPC-R demonstraram que 69,23% que possuem diagnóstico de TEA resultaram em um escore de NCCPC-R ≥ 7 . Já na população com diagnóstico de PC, a prevalência de escore ≥ 7 foi de 77,78%.

A Tabela 4 mostra a comparação do escore total do NCCPC-R relacionado às faixas de dor da NRS, demonstrando uma maior prevalência na faixa de dor de zero a dois.

Tabela 4 – Descrição da comparação do escore total NCCPC-R quantitativo entre as faixas de dor. Londrina-PR, Brasil, 2020-2021.

Comparação do escore total NCCPC-R quantitativo entre as faixas de dor

NRS	n	Média	Desvio-padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
0 a 2	38	10,95	10	0	9,5	45
3 a 5	9	21,67	10,75	8	19	41
>5	3	25,5	3,54	23	25,5	28

**NCCPC-R- Non Communicating Children Pain Checklist*

Na análise de associação entre o escore total categorizado ($<7/ \geq 7$) e as faixas de dor utilizando teste exato de Fisher, nove crianças apresentaram dor na faixa de 3 a 5 e NCCPC-R de ≥ 7 ($p=0,10$), conforme demonstrado na Tabela 5.

Tabela 5 – Descrição da associação entre escore total categorizado (<7/≥7) e as faixas de dor. Londrina-PR, Brasil, 2020-2021.

NRS	NCCPC-R		Valor-p*
	<7	≥7	
0 a 2	13 (34,21%)	25 (65,79%)	0,10
3 a 5	0 (0%)	9 (100%)	
>5	0 (0%)	2 (100%)	

Destaca-se que não foi possível estimar a razão de prevalência devido à não existência de qualquer criança com NRS entre 3 e 5 e >5 com escore NCCPC-R <7. Além disso, a realização da análise fatorial não foi possível devido ao tamanho da amostra.

6.4 DISCUSSÃO

A dor ainda é um fenômeno bastante presente no cotidiano da população com DI e entre os diagnósticos da amostra analisada no presente estudo, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e a Paralisia Cerebral foram os mais citados. Dessa maneira, o *National Survey of Children's Health* (NSCH) afirma existir uma maior prevalência de dor em crianças com TEA frente a crianças da população geral e ainda mais elevada em crianças com TEA com condições neurológicas concomitantes, incluindo DI, paralisia cerebral ou epilepsia/transtorno convulsivo (GROSVENOR et al., 2021).

O DI é uma condição que acomete milhares de crianças e adolescentes, acarretando consequências não só para o indivíduo, mas também para a sua família. A demanda de cuidado exacerbada é uma realidade vivenciada por muitas famílias, com ênfase no cuidado materno, o que faz com que as cuidadoras acabem abdicando de suas atribuições profissionais, o que foi constatado nos presentes resultados, tendo em vista que a maioria das participantes do estudo se denominam como profissionais do lar (FREITAG; MILBRATH; MOTTA, 2020).

O cuidado às crianças e aos adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento exige dedicação, amor, paciência, porém, também é necessário que a família esteja preparada para lidar com as particularidades apresentadas por essas crianças. Nessa perspectiva, a avaliação da dor é um dos cuidados que pode gerar angústia e estresse entre os cuidadores.

Nesse contexto, como já citado anteriormente, o NCCPC-R vai ao encontro do CCF, pois valoriza e instrumentaliza os familiares cuidadores perante a rotina da criança a fim de identificar possíveis alterações compatíveis com a presença de dor (CORRÊA et al., 2015).

Os escores totais do NCCPC-R adaptado também foram significativamente correlacionados com os resultados da NRS por parte dos cuidadores mediante as observações da dor de seus filhos, indicando que de fato, o NCCPC-R possibilitou a medição da dor. Entretanto, salienta-se o caráter subjetivo da NRS utilizada pelos mesmos, o que corrobora os achados de Crosta et al. (2014) e Murgia et al. (2019) em que os valores de NCCPC-PV e NRS são comparados com uma correlação de Pearson.

Diante do exposto, é necessário reforçar que o NCCPC-R já foi validado em outras culturas, como na Itália, França e Alemanha, porém, mesmo que a maioria dos princípios metodológicos tenham sido reproduzidos, em cada uma das validações houve variações de contexto e análise (KLEINKNECHT, 2007; JOHANSSON; CARLBERG; JYLLI, 2010; MURGIA et al, 2019).

Uma das variações de análise foi que no instrumento original proposto por Breau et al. (2002), os cuidadores foram solicitados a aplicarem a escala em dois momentos diferentes, em uma situação com dor e não dor. No entanto, no presente estudo considerou a versão validada italiana proposta por Murgia et al. (2019) em que os cuidadores foram solicitados a preencher o questionário durante a vida diária normal com o intuito de identificar a presença ou ausência de dor, com base no escore do questionário NCCPC-R, correlacionado com o NRS.

Em relação à análise da confiabilidade interna, os itens 14 e 29, demonstraram não apresentar carga substancial, porém, como não foi realizada a análise fatorial confirmatória, não foi realizada a exclusão desses itens, mantendo-se na versão final os 30 itens no instrumento traduzido e validado.

Evidenciou-se, perante a comparação dos escores de NCCPC-R e NRS, que ao utilizar uma escala não adaptada às necessidades de crianças e adolescentes com transtornos do neurodesenvolvimento, os cuidadores tendem a generalizar todo o estado do paciente e classificar a dor em valores baixos e, ao preencherem os itens do NCCPC-R, os escores foram elevados.

Como limitações de estudo, pode-se mencionar o contexto de pandemia de covid-19 que dificultou o acesso ao público-alvo, inclusive, fazendo com que a amostra

total tenha sido revista. Além disso, as crianças foram observadas em seus domicílios e sem supervisão da pesquisadora, o que pode ter gerado alguma alteração no momento da avaliação. Por fim, entende-se também como limitação o fato de o mesmo observador ter utilizado a escala NRS e NCCPC-R, o que pode ter ocasionado conflito nos escores.

6.5 CONCLUSÃO

De acordo com os resultados, a versão brasileira da escala NCCPC-R exibiu consistência interna e evidências de validade preliminares que sugerem que o instrumento pode avaliar a dor na população com transtornos de neurodesenvolvimento e que o comportamento de dor dessas crianças é observável e mensurável.

No entanto, a replicação do instrumento em uma amostra maior é necessária para a possibilidade de novas análises estatísticas e a avaliação da psicometria do instrumento.

REFERÊNCIAS

- BLACKMAN, J. A.; SVENSSON, C. I.; MARCHAND, S. Pathophysiology of chronic pain in cerebral palsy: implications for pharmacological treatment and research. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, n. 9, p. 861–865, Jun. 2018.
- BREAU, L. M. *et al.* Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. **Pain**, v. 99, n. 1, p. 349–357, Sep. 2002.
- CORRÊA, A. *et al.* As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 4, 2015.
- CROSTA, Q. C. *et al.* A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. **Journal for specialists in pediatric nursing**, v.19, n.2, p.109-118, abr. 2014.
- MURGIA, M. *et al.* Validity and reliability of Italian version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist: revised version. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 55, n. 1, Feb. 2019.
- FAUGIER, J.; SARGEANT, M. Sampling hard to reach populations. **Journal of Advanced Nursing**, v. 26, n. 4, p. 790–797, Oct. 1997.
- FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. **Psicologia em Estudo**, v. 25, 4 jun. 2020.
- GROSVENOR, L. P. *et al.* Exploring a Role for Parental Mental Health in Perception and Reports of Pain on Behalf of Children with Autism Spectrum Disorder. **Autism Research and Treatment**, v. 2021, p. e2981383, Nov. 2021.

- JOHANSSON, M.; CARLBERG, E. B.; JYLLI, L. Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. **Acta Paediatrica**, v. 99, n. 6, p. 929-933, Jun. 2010.
- KLEINKNECHT, M. Reliabilität und Validität der deutschsprachigen "NCCPC-R" Eine Pilotstudie zu den psychometrischen Eigenschaften eines Schmerzassessmentinstrumentes bei kognitiv beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen. **Pflege**, v. 20, n. 2, p. 93-102, Apr. 2007.
- MACDONALD, A. *et al.* **Dor em crianças com deficiência intelectual ou de desenvolvimento**. In: Oxford Textbook of Pediatric Pain. Canada: Oxford University Press, 2021. p. 712.
- MALVIYA, S. *et al.* The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. **Pediatric Anesthesia**, v. 16, n. 3, p. 258-265, Mar. 2006.
- MONBALIU, E. *et al.* Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. **The Lancet Neurology**, v. 16, n. 9, p. 741-749, Sep. 2017.
- MURGIA, M. *et al.* Validity and reliability of Italian version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist: revised version. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 55, n. 1, Feb. 2019.
- ROBERTSON, C. E.; BARON-COHEN, S. Sensory perception in autism. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 18, n. 11, p. 671-684, Sep. 2017.
- ROTH-ISIGKEIT, A. *et al.* Reports of pain among German children and adolescents: an epidemiological study. **Acta Paediatrica**, v. 93, n. 2, p. 258-263, Feb. 2004.
- THAPAR, A.; COOPER, M.; RUTTER, M. Neurodevelopmental disorders. **The Lancet Psychiatry**, v. 4, n. 4, p. 339-346, Apr. 2017.

7 CONCLUSÃO DA TESE

7 CONCLUSÃO DA TESE

Por meio da revisão de literatura, foi possível identificar, perante a complexidade e a multidimensionalidade do fenômeno doloroso, as particularidades da criança e do adolescente com disfunção cognitiva, que dificulta e até impossibilita a avaliação adequada da dor. Além disso, foi possível comprovar a importância e a condição *sine qua non* da utilização de instrumentos adaptados e validados para a avaliação da dor dessa população.

Como implicação para a enfermagem, pode-se reafirmar a importância da equipe de enfermagem na avaliação adequada da dor como sinal vital e do enfermeiro como condutor do manejo adequado.

Conforme foi descrito, o processo de Adaptação Cultural e Validação do *Non-Communicating Children Pain Checklist- Revised* (NCCPC-R) foi realizado seguindo os protocolos e referenciais adotados. Considerando as etapas percorridas, o instrumento adaptado para o português falado no Brasil foi denominado como *Checklist* Não Verbal de Dor Infantil. Em relação às propriedades psicométricas, o instrumento final teve uma análise de consistência interna do instrumento satisfatória, apresentando Alfa de Cronbach de 0,86.

Além disso, foi possível identificar e concluir que o instrumento adaptado demonstrou valores de avaliação da dor significativamente mais elevados frente à Escala Numérica da Dor aplicada pelos cuidadores. Em relação aos diagnósticos da população-alvo, corroborando a literatura, os pacientes com diagnóstico de paralisia cerebral apresentaram maiores índices de NCCPC-R se comparados aos demais diagnósticos.

A coleta de dados foi realizada durante a pandemia de covid-19 e a amostra selecionada para o estudo foi considerada altamente vulnerável dificultando o acesso para a coleta de dados. Devido a isso, a amostra foi reduzida e, como limitação da análise estatística, não foi possível realizar a análise fatorial confirmatória.

Como contribuição para o manejo da dor, a adaptação do NCCPC-R expande as possibilidades dos profissionais e cuidadores, para que possam, de fato, avaliar a dor da criança e adolescentes com transtornos do desenvolvimento, considerando as particularidades de seu diagnóstico e as comorbidades associadas.

Salienta-se, porém, que o instrumento adaptado, assim como o instrumento original, não é um instrumento de rápida aplicação, o que pode dificultar sua

viabilidade na prática dos cuidadores, em função do alto grau de dependência dos familiares sob seus cuidados, o que implica na execução de grande número de tarefas diárias e pouco tempo disponível para atividade adicional.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- AMERICAN ASSOCIATION OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITY. **Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports** (11th ed). The AAIDD Ad Hoc Committee on Terminology and classification, 2012.
- ARAUJO, M (Org.). **Manual de avaliação e tratamento da dor**. Belém: EDUEPA, 2020. 112 p.: il.
- BARNEY, C.C. *et al.* Psychometric properties of the brief pain inventory modified for proxy report of pain interference in children with cerebral palsy with and without cognitive impairment. **Pain Reports**, v.3, n.4, Jul. 2018.
- BEATON, D. E. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186–91, Dec. 2000.
- BELEW, J. *et al.* Pain in Children with intellectual or developmental disabilities. In: Zempsky, W. *et al.* **Oxford textbook of paediatric pain**. Oxford: Oxford University Press; 2013.
- BLACKMAN, J. A.; SVENSSON, C. I.; MARCHAND, S. Pathophysiology of chronic pain in cerebral palsy: implications for pharmacological treatment and research. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 60, n. 9, p. 861–865, Jun. 2018.
- BRAND, K; AL-RAIS, A. Pain assessment in children. **Paediatric Anaesthesia**, v.17, n.6, p. 270-3, 2019.
- BRANDOW, A.M. *et al.* Children and adolescents with sickle cell disease have worse cold and mechanical hypersensitivity during acute painful events. **Pain**, v.160, n.2, p.407-16, Feb. 2019.
- BREAU, L. M. *et al.* Preliminary validation of an observational checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 42, n. 9, p. 609–616, Sep. 2000.
- BREAU, L. M. *et al.* Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. **Pain**, v. 99, n. 1, p. 349–357, Sep. 2002.
- BREAU, L.M; BURKITT, C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. **Pain Research & Management**, v.14, n.2, p.116-20, Mar-Apr. 2009.
- BURKITT, C.C; BREAU, L.M; ZABALIA, M. Parental assessment of pain coping in individuals with intellectual and developmental disabilities. **Research in Developmental Disabilities**, v.32, n. 5, p.1564-71, Sep-Oct. 2011.
- BUSSOTTI, E.A; PEDREIRA, M.L. Dor em crianças com paralisia cerebral e implicações na prática e pesquisa em enfermagem: revisão integrativa. **Revista Dor**, v.14, n.2, p.142-6, jun. 2013.
- CARTER, B. *et al.* Developing a Sense of Knowing and Acquiring the Skills to Manage Pain in Children with Profound Cognitive Impairments: Mothers' Perspectives. **Pain Research and Management**, p. 1–11, Mar. 2017.
- CASCELLA, M. *et al.* The challenge of pain assessment in children with cognitive disabilities: Features and clinical applicability of different observational tools. **Journal of paediatrics and child health**, v. 55, n.2, p.129-135, Feb. 2019.

- CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. DE O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3223–3232, out. 2016.
- CHANG, J. *et al.* Pain Assessment in Children. **The Clinical Journal of Pain**, v. 31, n. 3, p. 189–197, Mar. 2015.
- CHEN-LIM, M.L. *et al.* Optimizing the assessment of pain in children who are cognitively impaired through the quality improvement process. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 27, n.6, p. 750-9, Dec. 2012.
- CIRILO, B. M. *et al.* Classificação Internacional de Funcionalidade e transtornos da linguagem: revisão integrativa da literatura. **Distúrbios da Comunicação**, v. 33, n. 4, p. 583–595, dez. 2021.
- CORRÊA, A. *et al.* As práticas do Cuidado Centrado na Família na perspectiva do enfermeiro da Unidade Neonatal. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 4, 2015.
- CROSTA, Q. C. *et al.* A review of pain measures for hospitalized children with cognitive impairment. **Journal for specialists in pediatric nursing**, v.19, n.2, p.109-118, abr. 2014.
- DOODY, O; BAILEY, M.E. Interventions in pain management for persons with an intellectual disability. **Journal of Intellectual Disabilities**, v. 23, n. 1, p. 1-13, Mar. 2019.
- ECCLESTON, C. *et al.* Delivering transformative action in paediatric pain: a Lancet Child & Adolescent Health Commission. **The Lancet Child & Adolescent Health**, v. 5, n. 1, p. 47–87, Jan. 2021.
- EDERLI, S. F. *et al.* Avaliação da dor em crianças e adolescentes com disfunção cognitiva: uma revisão integrativa. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v. 20, n. 1, p. 47–53, jan. 2020.
- ELY, E. *et al.* Finding the evidence to change practice for assessing pain in children who are cognitively impaired. **Journal of Pediatric Nursing**, v.27, n.4, p.402-10, Aug. 2012.
- FAUGIER, J.; SARGEANT, M. Sampling hard to reach populations. **Journal of Advanced Nursing**, v. 26, n. 4, p. 790–797, Oct. 1997.
- FERREIRA, L. *et al.* Guia da AAOS/IWH: sugestões para adaptação transcultural de escalas. **Avaliação Psicológica**, v. 13, n. 3, p. 457–461, dez. 2014.
- FITZGERALD, M.; MCKELVEY, R. Nerve injury and neuropathic pain— a question of age. **Experimental Neurology**, v. 275, pt. 2, p. 296– 302, Jan. 2016.
- FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; MOTTA, M. G. C. Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. **Psicologia em Estudo**, v. 25, 4 jun. 2020.
- GENIK, L. M. *et al.* Pain in children with developmental disabilities: development and preliminary effectiveness of a pain training workshop for respite workers. **The Clinical Journal of Pain**, v. 34, n. 5, p. 428–437, May. 2018.
- GROSVENOR, L. P. *et al.* Exploring a Role for Parental Mental Health in Perception and Reports of Pain on Behalf of Children with Autism Spectrum Disorder. **Autism Research and Treatment**, v. 2021, p. e2981383, Nov. 2021.

- HADDEN, K.L. *et al.* A comparison of observers and self report pain ratings for children with cerebral palsy. **Journal of developmental and behavioral pediatrics**, v.36, n.1, p.14-23, Jan. 2015.
- HADJISTAVROPOULOS, T. *et al.* A biopsychosocial formulation of pain communication. **Psychological Bulletin**, v. 137, n. 6, p. 910–939, Nov. 2011.
- HAUER, J; HOUTROW, A.J. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. **Pediatrics**, v.139, n.6, 2017.
- HOPIA, H; LATVALA, E; LIIMATAINEN, L. Reviewing the methodology of integrative review. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v.30, n.4, p.662-9, 2016.
- INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. **Classification of Chronic Pain, Second Edition (Revised)**. 2. ed. 2011. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/publications/free-ebooks/classification-of-chronic-pain-second-edition-revised/>
- JESTE, S. S. Neurodevelopmental Behavioral and Cognitive Disorders. **Continuum (Minneapolis Minn.)**, v. 21, p. 690–714, Jun. 2015.
- JOHANSSON, M.; CARLBERG, E. B.; JYLLI, L. Validity and reliability of a Swedish version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. **Acta Paediatrica**, v. 99, n. 6, p. 929-933, Jun. 2010.
- KANKKUNEN, P; JÄNIS, P; VEHVILÄINEN-JULKUNEN, K. Pain assessment among non-communicating intellectually disabled people described by nursing staff. **The Open Nursing Journal**, v.4, p.55-59, 2013.
- KHOURI, N. D. M. A. A.; SILVA, J. C. E. Revisão narrativa: metodologias de adaptação e validação de instrumentos psicológicos. **Revista Eixo**, v. 8, n. 2, p. 220–229, dez. 2019.
- KLEINKNECHT, M. Reliabilität und Validität der deutschsprachigen “NCCPC-R” Eine Pilotstudie zu den psychometrischen Eigenschaften eines Schmerzassessmentinstrumentes bei kognitiv beeinträchtigten Kindern und Jugendlichen. **Pflege**, v. 20, n. 2, p. 93–102, Apr. 2007.
- KRUIHOF, K. *et al.* Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 33, n. 6, p. 1141–1150, May. 2020.
- LE BARS, D.; GOZARIU, M.; CADDEN, S. W. Animal models of nociception. **Pharmacological Reviews**, v. 53, n. 4, p. 597–652, Dec. 2001.
- LEBLANC, B. W. *et al.* Electroencephalographic signatures of pain and analgesia in rats. **Pain**, v. 157, v. 10 p. 2330– 2340, Oct. 2016.
- LEWIS, V.T. The ongoing quandaries of behavioral pain assessment in children with neurocognitive impairment. **Developmental medicine and child neurology**, v. 53, n. 2, p. 106-7, Feb. 2011.
- MACDONALD, A. *et al.* **Dor em crianças com deficiência intelectual ou de desenvolvimento**. In: Oxford Textbook of Pediatric Pain. Canada: Oxford University Press, 2021. p. 712.
- MALVIYA, S. *et al.* The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. **Pediatric Anesthesia**, v. 16, n. 3, p. 258–265, Mar. 2006.

- MASSARO, M. *et al.* A comparison of three scales for measuring pain in children with cognitive impairment. **Acta Paediatrica**, v. 103, n.11, p. 495-500, Nov. 2014.
- MASSARO, M. *et al.* Pain in cognitively impaired children: a focus for general pediatricians. **European journal of pediatrics**, v; 172, n.1, p.9-14, Jan. 2013.
- MCGRATH, P. J. Annotation: Aspects of pain in children and adolescents. **Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines**, 36, p. 717– 30, 1995.
- MELLOR, D. J. *et al.* The importance of “awareness” for understanding fetal pain. **Brain Research Reviews**, v. 49, n. 3, p. 455–471, Nov. 2005.
- MERSKEY, H; BOGDUK, N. Classification of Chronic Pain. IASP Pain Terminology. International Association for the Study of Pain. **Pain**. 2012.
- MONBALIU, E. *et al.* Clinical presentation and management of dyskinetic cerebral palsy. **The Lancet Neurology**, v. 16, n. 9, p. 741–749, Sep. 2017.
- MURGIA, M. *et al.* Validity and reliability of Italian version of the Non-Communicating Children’s Pain Checklist: revised version. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 55, n. 1, Feb. 2019.
- NEVES, J. DE L. *et al.* Adaptação transcultural do Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit para o Brasil/Cross-cultural adaptation of the Family Satisfaction with Care in the Intensive Care Unit for Brazil. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 17, n. 4, 2018.
- NORA, C. R. D.; ZOBOLI, E.; VIEIRA, M. M. Validação por peritos: importância na tradução e adaptação de instrumentos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 3, abr. 2018.
- OBERLANDER, T.F; SYMONS, F.J; BURKITT, C.C. **Pain in individuals with intellectual disabilities: a practical guide**. 1st. ed. Wiley-Blackwell: Oxford; 2010.
- PALESE, A. *et al.* Assessing pain in children with autism spectrum disorders: findings from a preliminary validation study. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 35, n. 2, p. 457–467, Jun. 2021.
- PARKINSON, K. N. *et al.* Pain in children with cerebral palsy: a crosssectional multicentre European study. **Acta Paediatrica**, v.99, n.3, p.446-51, Mar. 2010.
- PASCOLO, P. *et al.* Needle-related pain and distress management during needle-related procedures in children with and without intellectual disability. **European journal of pediatrics**, v. 177, n.12, p.1753-60, Dec. 2018.
- PETERSEN, R. S. *et al.* Tradução, adaptação e validação da Escala de Instabilidade no Trabalho de Enfermagem para português brasileiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 27, e3170, 2019.
- POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática da enfermagem**. 9. ed. Porto Alegre: Artmed, 2019.
- QUINN, B.L; SEIBOLD, E; HAYMAN, L. Pain assessment in children with special needs: a review of the literature. **Exceptional Children**, v.8, n.1, p.44-57, 2015.
- QUINN, B.L. *et al.* Pain in nonverbal children with medical complexity: a two-year retrospective study. **The American Journal of Nursing**, v.118, n.8, p.28-37, Aug. 2018.

- RAJA, S.N. *et al.* The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. **Pain**, v. 161, n. 9, p. 1976-1972, Sep. 2020.
- ROBERTSON, C. E.; BARON-COHEN, S. Sensory perception in autism. **Nature Reviews Neuroscience**, v. 18, n. 11, p. 671–684, Sep. 2017.
- ROTH-ISIGKEIT, A. *et al.* Reports of pain among German children and adolescents: an epidemiological study. **Acta Paediatrica**, v. 93, n. 2, p. 258–263, Feb. 2004.
- SANTOS, M. Z.; KUSAHARA, D. M.; PEDREIRA, M. L. G. Vivências de enfermeiros intensivistas na avaliação e intervenção para alívio da dor na criança. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 5, p. 1074–1081, out. 2012.
- SCHOLZ, J.; WOOLF, C. J. The neuropathic pain triad: neurons, immune cells and glia. **Nature Neuroscience**, v. 10, n. 11, p. 1361-1368, 2007.
- SEDREZ, E. S; MONTEIRO, J. K. Avaliação da dor em pediatria. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, supl. 4, 2020.
- SHAH, P.; SIU, A. Considerations for neonatal and pediatric pain management. **American Journal of Health-System Pharmacy**, v. 76, n. 19, p. 1511–1520, Aug. 2019.
- SOLÉ, E. *et al.* Psychometric properties of the Functional Disability Inventory for assessing Pain-related disability in children from the community. **Disability and rehabilitation**, v.41, n.20, p.2451-8, Oct. 2019.
- SOLODIUK, J.C. *et al.* Validation of the Individualized Numeric Rating Scale (INRS): a pain assessment tool for nonverbal children with intellectual disability. **Pain**, v. 150, n.2, p.231-6, 2010.
- STEVENS, B. J.; HATHWAY, G.; ZEMPSKY, W. **Oxford Textbook of Pediatric Pain**. 2. ed. Canada: Oxford University Press, 2021. p. 712
- THAPAR, A.; COOPER, M.; RUTTER, M. Neurodevelopmental disorders. **The Lancet Psychiatry**, v. 4, n. 4, p. 339–346, Apr. 2017.
- TORDJMAN, S. *et al.* Relationships between self-injurious behaviors, pain reactivity, and β -endorphin in children and adolescents with autism. **The Journal of Clinical Psychiatry**, v. 79, n.2, 2018.
- VALKENBURG, A.J. *et al.* Pain in intellectually disabled children: towards evidence-based pharmacotherapy? **Pediatric drugs**, v.17, p.339-48, Jun. 2015.
- WALKER, S. M.; TOCHIKI, K. K.; FITZGERALD, M. Hindpaw incision in early life increases the hyperalgesic response to repeat surgical injury: Critical period and dependence on initial afferent activity. **Pain**, v. 147, n. 1, p. 99–106, Dec. 2009.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Process of translation and adaptation of instruments**. Geneva: WHO; 2017. Disponível em: http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/ Acesso em: 10 nov 2020
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**. Geneva: WHO, 2001. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHO Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses.** Geneva: WHO, 2012.

ZANCHI, C. *et al.* Validation of the Italian version of the Non-Communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. **Italian Journal of Pediatrics**, v. 43, n. 1, Aug. 2017.

ZISK-RONY, R.Y.; LEV, J.; HAVIV H. Nurses' report of in-hospital pediatric pain assessment: examining challenges and perspectives. **Pain management nursing: official journal of the American Society of Pain Management Nurses**, v. 16, n.2, p.112-20, Apr. 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A**QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO**

Questionário Sociodemográfico nº
Nome do responsável:
Idade: Sexo:
Profissão:
Estado civil:
Filhos:
Grau de parentesco com a criança:
Idade da criança que necessita de cuidados:
Diagnóstico:
Telefone:

APÊNDICE B

ESCALA NUMÉRICA DA DOR

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nenhuma	Pouca		Razoável			Média		Excessiva		

APÊNDICE D

FICHA DE AVALIAÇÃO E INSTRUÇÕES AO COMITÊ DE ESPECIALISTAS

A Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R) é composta por 30 itens, incluindo categorias de avaliação como aspectos vocais, sociais, faciais, de atividade, e sinais fisiológicos. Cada item da escala é pontuado de 0 a 3 com base em seis subescalas (ou seja, vocal, social, facial atividade, corpo e membros fisiológicos). Produz uma pontuação total que varia de 0 a 81. O escore varia entre 6 e 10, podendo indicar dor leve a moderada e intensa.

Tendo como referência a versão original do instrumento, cada um dos itens deverá ser avaliado quanto a:

- 1) Equivalência semântica: denota a equivalência no significado das palavras, envolvendo o vocabulário e a gramática.
- 2) Equivalência idiomática: representa a equivalência de expressões idiomáticas e coloquiais, pois algumas vezes, a simples tradução da expressão original pode acarretar numa total perda de significado no outro idioma; sendo necessária a substituição por expressões equivalentes, para preservar o seu significado original;
- 3) Equivalência cultural: refere-se às situações evocadas ou retratadas nos itens que devem corresponder às vivências em nosso contexto cultural.
- 4) Equivalência conceitual: avalia se os itens utilizados no instrumento possuem, além da equivalência semântica, equivalência de conteúdo, expressando os mesmos conceitos.

Para determinar sua avaliação, os juízes deverão apontar sua concordância ou discordância quanto à forma final de cada questão marcando uma das seguintes opções:

- Está de acordo
- Não está de acordo

Caso assinale “Não está de acordo”, favor acrescentar sugestões ao lado de cada item.

Non-communicating Children's Pain Checklist – Revised (NCCPC-R)
Instrumento para avaliação da equivalência após síntese das traduções

O NCCPC-R foi projetado para uso com crianças, **com idade entre 3 e 18 anos**, que são incapazes de falar por conta de danos ou **deficiências cognitivas (mentais/intelectuais)**. Pode ser usado *independentemente* de a criança ter ou não danos e/ou deficiências físicas. O NCCPC-R foi projetado para ser usado **sem necessidade de treinamento por pais e cuidadores**. Também pode ser usado por outros adultos que não sejam familiarizados com uma criança específica (não a conheçam bem).

O NCCPC-R foi planejado para uso com dores de curta ou longa duração, **na casa da criança ou em cenário residencial de longa duração**.

Domínio 1 (Vocal)	Equivalência Semântica	Equivalência Idiomática	Equivalência Cultural	Equivalência Conceitual	Sugestão de modificação
<p>1. Original: Moaning, whining, whimpering (fairly soft)</p> <p>Traduzido: Gemidos, fala manhosa, choromingando (baixinho)</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	
<p>2. Original: Crying (moderately loud)</p> <p>Traduzido: Chorando (moderadamente alto)</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	
<p>3. Original: Screaming/yelling (very loud)</p> <p>Traduzido: Gritando/berrando (muito alto)</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	
<p>4. Original: A specific sound or word for pain (e.g., a word, cry or type of laugh)</p> <p>Traduzido: Usando sons, gestos específicos para descrever a dor (p.ex., uma</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	<p>() De acordo</p> <p>() Não está de acordo</p>	

palavra, choro ou tipo de risada)					
Domínio 2 (Social)	Equivalência Semântica	Equivalência Idiomática	Equivalência Cultural	Equivalência Conceitual	Sugestão de modificação
5. Original: Not cooperating, cranky, irritable, unhappy Traduzido: Não coopera, irritado, mal-humorado, triste	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	
6. Original: Less interaction with others, withdrawn Traduzido: Menos interação com os outros, retraído e introvertido	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	
7. Original: Seeking comfort or physical closeness Traduzido: Procurando conforto ou proximidade física	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	
8. Original: Being difficult to distract, not able to satisfy or pacify Traduzido: Dificuldade para se distrair, incapaz de se satisfazer ou se acalmar	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	
Domínio 3 (Facial)	Equivalência Semântica	Equivalência Idiomática	Equivalência Cultural	Equivalência Conceitual	Sugestão de modificação

9. Original: A furrowed brow	() De acordo	() De acordo	() De acordo	() De acordo	
Traduzido: Testa franzida	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	
10. Original: A change in eyes, including: squinching of eyes, eyes opened wide, eyes frowning	() De acordo	() De acordo	() De acordo	() De acordo	
Traduzido: Mudança nos olhos, incluindo: olhos apertados, arregalados	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	
11. Original: Turning down of mouth, not smiling	() De acordo	() De acordo	() De acordo	() De acordo	
Traduzido: Expressão de tristeza, não sorri	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	
12. Original: Lips puckering up, tight, pouting, or quivering	() De acordo	() De acordo	() De acordo	() De acordo	
Traduzido: Lábios contraídos, apertados, fazendo beijo, ou estremeçando	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	
13. Original: Clenching or grinding teeth, chewing or thrusting tongue out	() De acordo	() De acordo	() De acordo	() De acordo	
Traduzido: Bater ou ranger os dentes, mastigar ou empurrar a língua para fora	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	() Não está de acordo	
Domínio 4 (Atividade)	Equivalência Semântica	Equivalência Idiomática	Equivalência Cultural	Equivalência Conceitual	Sugestão de modificação

<p>14. Original: Not moving, less active, quiet</p> <p>Traduzido: Não se mexendo, menos ativo, quieto</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	
<p>15. Original: Jumping around, agitated,</p> <p>Traduzido: Pulando por todos os lados, agitado, inquieto</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	
<p>Domínio 5 (Corpo e Membros)</p>	<p>Equivalência Semântica</p>	<p>Equivalência Idiomática</p>	<p>Equivalência Cultural</p>	<p>Equivalência Conceitual</p>	<p>Sugestão de modificação</p>
<p>16. Original: Floppy</p> <p>Traduzido: Mole</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	
<p>17. Original: Stiff, spastic, tense, rigid</p> <p>Traduzido: Firme, endurecido, tenso, rígido</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	
<p>18. Original: Gesturing to or touching part of the body that hurts</p> <p>Traduzido: Gesticulando em direção ou tocando a parte ferida do corpo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	
<p>19. Original: Protecting, favoring or guarding part of the body that hurts</p> <p>Traduzido: Protegendo, favorecendo ou defendendo a parte do corpo que dói</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	<p><input type="checkbox"/> De acordo</p> <p><input type="checkbox"/> Não está de acordo</p>	

<p>20. Original: Flinching or moving the body part away, being sensitive to touch</p> <p>Traduzido: Encolhendo ou afastando a parte que dói do corpo, mostrando-se sensível ao toque</p>	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	
<p>21. Original: Moving the body in a specific way to show pain (e.g. head back, arms down, curls up etc.)</p> <p>Traduzido: Movimentando o corpo de maneira específica para mostrar a dor (p.ex., cabeça para trás, braços caídos, se curvando etc.)</p>	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	
<p>Domínio 6 (Fisiológico)</p>	<p>Equivalência Semântica</p>	<p>Equivalência Idiomática</p>	<p>Equivalência Cultural</p>	<p>Equivalência Conceitual</p>	<p>Sugestão de modificação</p>
<p>22. Original: Shivering</p> <p>Traduzido: Tremendo</p>	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	
<p>23. Original: Change in color, palor</p> <p>Traduzido: Mudança de cor, palidez</p>	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	
<p>24. Original: Sweating, perspiring</p> <p>Traduzido: Suando, transpirando</p>	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	
<p>25. Original: Tears</p> <p>Traduzido: Lágrimas</p>	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	<input type="checkbox"/> De acordo <input type="checkbox"/> Não está de acordo	

26. Original: Sharp intake of breath, gasping Traduzido: Grande ingestão de ar, dificuldade para respirar	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	
27. Original: Breath holding Traduzido: Prendendo a respiração	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	
Domínio 7 (Alimentação/ Sono)	Equivalência Semântica	Equivalência Idiomática	Equivalência Cultural	Equivalência Conceitual	Sugestão de modificação
28. Original: Eating less, not interested in food Traduzido: Comendo menos, falta de interesse por alimentos	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	
29. Original: Increase in sleep Traduzido: Aumento significativo de sono	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	
30. Original: Decrease in sleep Traduzido: Redução de sono	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	() De acordo () Não está de acordo	

APÊNDICE E

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DA PESQUISA: “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA USO NO BRASIL DA ESCALA NON-COMMUNICATING CHILDREN’S PAIN CHECKLIST”

Prezado(a) Senhor(a):

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA USO NO BRASIL DA ESCALA NON-COMMUNICATING CHILDREN’S PAIN CHECKLIST”, realizada no município de Presidente Prudente/SP.

O objetivo da pesquisa é validar um instrumento para avaliação da dor de crianças com déficit cognitivo. A sua participação é muito importante e ela se daria da seguinte forma:

Em um primeiro momento, o senhor(a) receberá as instruções para a utilização da escala. Depois, o senhor (a) aplicará essa escala na criança sob sua responsabilidade no seu domicílio conforme as orientações.

Gostaríamos de esclarecer que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Informamos ainda que as informações serão utilizadas somente para os fins desta pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Espera com esta pesquisa poder validar um instrumento para avaliação da dor de crianças com déficit cognitivo.

Informamos que o senhor não pagará nem será remunerado por sua participação. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes da pesquisa serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa. Caso você tenha dúvidas ou necessite de maiores esclarecimentos pode me contatar: Stela Cruz Faccioli, no telefone (18) 997903895

Este termo deverá ser preenchido em duas vias de igual teor, sendo uma delas, devidamente preenchida e assinada entregue a você.

Stela Faccioli Ederli

Presidente Prudente, SP

(18) 997903895

RG: 47923132-1

Eu, _____, tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar voluntariamente da pesquisa descrita acima.

Assinatura _____ (ou impressão dactiloscópica):

Data: _____

ANEXOS



COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA ENVOLVENDO
SERES HUMANOS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
LONDRINA - UEL



ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

- DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA USO NO BRASIL DA ESCALA NON-COMMUNICATING CHILDREN'S PAIN CHECKLIST

Pesquisador: Stela Cruz Faccioli

- **Área Temática:**

Versão: 3

CAAE: 11501319.1.0000.5231

Instituição Proponente: CCS - Departamento de Enfermagem - Mestrado em Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

- DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.452.594

- Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de doutorado da pesquisadora responsável que pretende fazer estudo metodológico, caracterizado pelos processos de testagem de instrumentos de coleta de dados, que seguirá as etapas metodológicas propostas por Beaton et al. (2000) e segundo o Protocolo para Tradução da Organização Mundial da Saúde, contemplando as seguintes etapas: tradução do instrumento original, síntese da traduções, avaliação por comitê de especialistas, retrotradução (back-translation) e pré-testes com o público-alvo. A pesquisa será realizada em um município do interior do estado de São Paulo, sendo utilizados como locais de estudo, duas instituições filantrópicas que prestam assistência a crianças e adolescentes que necessitam de condições especiais. A amostra será composta por cuidadores e/ou responsáveis pelas crianças e adolescentes com déficit cognitivo, com idades entre três a 18 anos. Para a análise dos dados será construído um banco de dados no software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 18.0 (IBM, Chicago, IL, EUA). Para a caracterização da amostra será utilizada uma análise descritiva e para a testagem das propriedades psicométricas da versão adaptada da escala.

- Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Validar a versão para a língua portuguesa falada no Brasil da escala Non communicating Children's Pain Checklist.

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR

Município: LONDRINA

CEP: 86.057-970

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br



COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA ENVOLVENDO
SERES HUMANOS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
LONDRINA - UEL



Continuação do Parecer: 3.452.594

Objetivo Secundário:

1) Traduzir a Non-communicating Children's Pain Checklist- Revised para para o idioma português do Brasil;2) Realizar a adaptação transcultural da escala Non-communicating Children's Pain Checklist- Revised para uso no Brasil; 3) Verificar a validade de face e de conteúdo da escala Noncommunicating Children's Pain Checklist- Revised traduzida para o idioma português do Brasil; 4) Verificar a confiabilidade da versão da língua portuguesa falada no Brasil da escala Non-communicating Children's Pain Checklist- Revised;5) Avaliar a confiabilidade da versão adaptada da escala Non-communicating Children's Pain Checklist- Revised para a cultura brasileira; 6) Verificar a validade de constructo da versão adaptada da escala Non-communicating Children's Pain Checklist- Revised para a cultura brasileira.7) Identificar a percepção de pais e/ou responsáveis por crianças com déficit cognitivo frente a dor vivenciada pelas crianças.

- **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

A participação nesta pesquisa não infringe as normas legais e éticas. Os procedimentos adotados nesta pesquisa obedecem aos Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no. 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade. Porém, pelo fato do público alvo ser os responsáveis de crianças e adolescentes com déficit cognitivo, que exigem uma série de cuidados diferenciados, a participação na pesquisa pode acarretar em uma atividade a mais para esses responsáveis, e eventualmente poderá causar um certo tipo de estresse, preocupação com o preenchimento. Caso o participante se sinta sobrecarregado pela participação na pesquisa, o mesmo poderá comunicar a pesquisadora e será desligado da pesquisa.

Benefícios:

Ao participar desta pesquisa não terá nenhum benefício financeiro ao participante. Entretanto, espera-se que este estudo traga informações importantes quanto a avaliação da dor da criança com déficit cognitivo, melhorando a qualidade de vida dessa população.

- **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de um estudo importante para área, segundo a pesquisadora acredita-se que a NCPCC adaptada e validada será uma ferramenta útil para a prática clínica na avaliação dos sinais e sintomas decorrentes do fenômeno doloroso, resultando em um manejo da dor adequado frente a essa população.

Endereço: LABESC - Sala 14

Bairro: Campus Universitário

UF: PR

Município: LONDRINA

CEP: 86.057-970

Telefone: (43)3371-5455

E-mail: cep268@uel.br

- **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de apresentação obrigatória estão corretos.

Folha de Rosto, TCLE, Projeto na íntegra, carta de autorização do serviço para contatar os participantes e realizar a pesquisa.

- **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O pesquisador respondeu satisfatoriamente todas as pendências. O projeto está aprovado.

- **Considerações Finais a critério do CEP:**

Prezado(a) Pesquisador(a),

Este é seu parecer final de aprovação, vinculado ao Comitê de Ética em Pesquisas Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Londrina. É sua responsabilidade apresenta-Lo aos órgãos e/ou instituições pertinentes.

Ressaltamos, para início da pesquisa, as seguintes atribuições do pesquisador, conforme Resolução CNS 466/2012 e 510/2016:

A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais, cabendo-lhe:

- conduzir o processo de Consentimento e de Assentimento Livre e Esclarecido;
- apresentar dados solicitados pelo sistema CEP/CONEP a qualquer momento;
- desenvolver o projeto conforme delineado, justificando, quando ocorridas, a sua mudança ou interrupção;
- elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período mínimo de 5 (cinco) anos após o término da pesquisa;
- encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores e pessoal técnico integrante do projeto;
- justificar fundamentadamente, perante o sistema CEP/CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Coordenação CEP/UEL.

- **Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1308933.pdf	26/06/2019 20:39:43		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO.docx	12/05/2019 22:23:38	Stela Cruz Faccioli	Aceito
Outros	CONTATOUNOESTE.pdf	29/03/2019 22:31:26	Stela Cruz Faccioli	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ESTRUTURAUNOESTE.pdf	29/03/2019 22:30:51	Stela Cruz Faccioli	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_PESQUISAFINAL.pdf	29/03/2019 22:24:37	Stela Cruz Faccioli	Aceito
Folha de Rosto	ROSTO.pdf	28/03/2019 09:37:11	Stela Cruz Faccioli	Aceito
Outros	APENDICE_.pdf	04/03/2019 16:00:27	Stela Cruz Faccioli	Aceito
Outros	ESCALA.pdf	04/03/2019 15:48:25	Stela Cruz Faccioli	Aceito

- **Situação do Parecer:**

Aprovado

- **Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

LONDRINA, 12 de Julho de 2019

Assinado por: Adriana Lourenço Soares (Coordenador(a))