

Tradução, adaptação cultural e aplicação de um questionário de dor para pacientes com doença renal policística

Translation, cultural adaptation and application of a pain questionnaire for patients with polycystic kidney disease

Autores

Samara Rodrigues
Moreira Eloi¹

José Luiz Nishiura¹
Ita Pfeferman
Heilberg¹

¹Ambulatório de Rins
Policísticos da
Universidade Federal de
São Paulo – UNIFESP

Data de submissão: 19/04/2010
Data de aprovação: 21/09/2010

Correspondência para:

Prof^a. Dr^a. Ita Pfeferman
Heilberg
Rua Botucatu, 740. Vila Cle-
mentino – SP – São Paulo
CEP: 04023-900
Tel.: + 55 (11) 5904-1699
Fax.: + 55 (11) 5904-1684
E-mail: ipheilberg@nefro.
epm.br

Suporte financeiro:

CAPES - Coordenação de
Aperfeiçoamento de
Pessoal de Nível Superior.

O referido estudo foi
realizado na Universidade
Federal de São Paulo.

Declaramos a inexistência
de conflitos de interesse.

RESUMO

Introdução: A dor é um sintoma comum em pacientes com doença renal policística autossômica dominante (DRPAD), acometendo em torno de 60% dos casos. **Objetivo:** Traduzir para o português, realizar a adaptação cultural e aplicar um questionário específico de dor, desenvolvido e já validado para população americana com DRPAD. **Pacientes e Método:** Realizada por uma equipe multidisciplinar a partir da versão original traduzida, a adaptação cultural implicou em poucas alterações como substituição de palavras por sinônimos ou supressão de termos não comumente utilizados em nossa cultura. Foram feitas modificações em 12 das 46 questões propostas, visando melhor compreensão pelos pacientes. Houve equivalência entre esta adaptação e a posterior retrotradução. **Resultados:** A forma final do questionário, aplicada em 97 pacientes com DRPAD (64F/33M, 35 ± 12 anos) acompanhados no Ambulatório de Rins Policísticos da Universidade Federal de São Paulo, mostrou que 65 (67%) apresentavam dores isoladas ou associadas em várias localizações, mais frequentemente lombar (77%), seguida de abdominal (66%), cefaleia (15%) e torácica (4%). O questionário revelou que depois do antecedente familiar, a dor foi o segundo fator a contribuir para o diagnóstico de DRPAD nesta população (55% e 22% dos casos, respectivamente). **Discussão:** Dados clínicos e laboratoriais dos prontuários médicos mostraram que pacientes com dor apresentavam volume renal e tamanho do maior cisto significativamente maiores do que os sem dor. **Conclusões:** Concluímos que a utilização de um questionário de dor específico para população com DRPAD propiciou melhor caracterização deste sintoma, assim como sua relação com as complicações associadas que ocorrem comumente nesta população.

Palavras-chave: doenças renais císticas, dor lombar, medição da dor.

[J Bras Nefrol 2010;32(4): 393-407]©Elsevier Editora Ltda.

ABSTRACT

Introduction: Pain is a common symptom in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease (ADPKD), affecting around 60% of cases. **Objective:** Translate a pain questionnaire developed and validated for ADPKD in USA into Portuguese and to perform its cultural adaptation and apply it. **Method:** The cultural adaptation performed by a panel of experts resulted in small changes consisting of words substitution by synonyms or deletion of terms not commonly used in our culture in 12 out of the 46 questions posed, to solve patients difficulties in understanding the questionnaire. **Results:** There has been equivalence between the adapted form of the instrument with the back-translation. The final form of the questionnaire applied in 97 patients with ADPKD (64F/33M, 35 ± 12 years) showed that 65 (67%) had isolated or associated pain in multiple locations, more often at lumbar region (77%), followed by abdominal (66%), headache (15%) and chest (4%). The questionnaire revealed that after family history, pain was the second factor contributing to the diagnosis of ADPKD in this population (55% and 22% of cases, respectively). **Discussion:** Clinical and laboratory data from medical records showed that patients referring pain had renal volume and size of the largest cyst significantly higher than those without pain. **Conclusion:** We conclude that the use of a specific pain questionnaire for ADPKD population provided a better characterization of this symptom, as well as its relationship with the associated complications that commonly occur in this setting. **Keywords:** polycystic kidney diseases, pain measurement, low back pain.

INTRODUÇÃO

A doença renal policística autossômica dominante (DRPAD), caracterizada pelo desenvolvimento progressivo de cistos renais bilaterais, apresenta uma incidência de 1:400 a 1:1000 nascidos vivos. Ela é responsável por cerca de até 10% dos casos de doença renal crônica (DRC) terminal em terapia renal substitutiva (diálise ou transplante).^{1,2} Na DRPAD encontram-se cistos em outros órgãos como fígado, baço e pâncreas, sendo os cistos hepáticos os mais comuns,^{2,3} além de outras manifestações extrarrenais, tais como hérnias da parede abdominal, diverticulites, anormalidades valvulares, aneurismas cerebrais entre outros.^{4,5} Dentre as manifestações renais da DRPAD destacam-se a hipertensão arterial, infecção urinária, nefrolitíase, dor lombar, hematuria, aumento do volume renal e evolução para perda progressiva da função renal.⁶ A hipertensão arterial (HAS) é uma complicação precoce e frequente na DRPAD. Acomete cerca de 60% dos pacientes, antes mesmo do comprometimento da função renal, provavelmente decorrente do estímulo do sistema renina-angiotensina-aldosterona causado pelo crescimento dos cistos.⁷ A hematuria pode ocorrer em consequência do rompimento dos cistos⁸ ou devido à presença de cálculos renais que ocorrem em frequência elevada em DRPAD como consequência de alterações anatômicas e/ou metabólicas.^{9,10,11} A infecção do trato urinário (ITU) ou dos cistos também é frequente em DRPAD.¹² A DRC terminal, que ocorre em quase 50% dos pacientes com DRPAD até a sexta década de vida,⁵ é consequente à redução do parênquima renal substituído pelos cistos, à esclerose vascular e fibrose intersticial.^{1,2} O diagnóstico de DRPAD pode ser suspeitado na investigação de história familiar ou durante a investigação de uma das inúmeras condições associadas. A ultrassonografia é o exame de imagem mais utilizado para o diagnóstico de DRPAD, demonstrando uma sensibilidade próxima de 100% para indivíduos acima de 30 anos com suspeita de DRPAD,¹³ enquanto em indivíduos mais jovens a ressonância magnética é o método de eleição.¹⁴

Apesar da DRPAD habitualmente permanecer assintomática por muitos anos, a dor é um sintoma comum nestes pacientes, atingindo aproximadamente 60% da população adulta com esta doença.¹⁵ Bajwa *et al.*¹⁶ observaram que as localizações mais frequentes de dor nesta população são na região lombar e no abdome, seguidos de dores torácicas, em membros inferiores e na cabeça. A causa da dor lombar e/ou abdominal em pacientes com DRPAD é multifatorial.

Ela pode ocorrer de forma aguda em consequência de rompimento ou infecção dos cistos, eliminação de cálculos, ITU, ou ser crônica, em decorrência do aumento do volume renal ou hepático devido à expansão cística⁶ ou até mesmo devido à diverticulite. Como os cistos se associam à angiogênese excessiva, os rins policísticos são especialmente susceptíveis a traumas, que podem levar à hemorragia ou sangramento no espaço retroperitoneal, geralmente acompanhado de dor intensa.¹⁷ As hemorragias intracísticas, ocorrem habitualmente em 90% dos pacientes com DRPAD, e se caracterizam pela presença de cistos hiperdensos em exames de imagem.¹⁸ Alguns pacientes não associam a dor com os cistos, e, por isto, os episódios de hemorragias císticas podem não ser diagnosticados naqueles casos em que a macro-hematuria está ausente.¹⁸ A cefaleia em pacientes com DRPAD pode estar relacionada ou não com a presença de aneurismas cerebrais, mas a frequência de cefaleia não difere da população em geral.¹⁹ Portanto, esta diversidade de fatores torna a dor um desafio diagnóstico nestes pacientes. A dor referida pelos pacientes com DRPAD é habitualmente tratada com analgésicos, mas, em casos de dor muito intensa, podem ser necessárias terapias especiais como estimulação transcutânea, aplicação de anestésicos locais ou até cirurgia aberta ou por via laparoscópica.^{20,21}

A elevada percentagem de pacientes com DRPAD que reportam queixas de dor ressalta a importância de um questionário específico que caracterize melhor esta sintomatologia, propiciando melhor avaliação para determinar medidas terapêuticas mais adequadas para cada caso. O custo e a complexidade envolvidos na construção de um questionário podem ser minimizados pela utilização de questionários traduzidos já validados em outros países.²² No entanto, faz-se necessário realizar uma adaptação cultural de tais questionários para que possam ser utilizados em cada país.^{23,24} O presente estudo objetivou traduzir para o português e realizar a adaptação cultural de um questionário de dor específico para pacientes com DRPAD, desenvolvido e validado por Bajwa *et al.*¹⁶ em 2004, e aplicá-lo em uma amostra de pacientes portadores desta patologia.

PACIENTES E MÉTODO

O questionário de dor desenvolvido e validado pelo grupo de Steinman para a população americana com DRPAD¹⁶ contém 46 perguntas. Abordava desde a forma e tempo de diagnóstico da doença até características da dor como localização, frequência, intensidade

e patologias associadas. A tradução inicial foi realizada por médico nefrologista e revisada por uma equipe multidisciplinar (dois médicos, um enfermeiro, dois biólogos e dois nutricionistas) com o propósito de verificar a clareza e compreensão das perguntas. As divergências encontradas ou expressões julgadas pouco compreensíveis para a população leiga foram substituídas por uma linguagem mais simples, de modo que não alterassem a tradução conceitual da questão. Por fim, a versão considerada definitiva passou pelo processo de retrotradução, realizada por um tradutor independente, com o propósito de se fazer uma comparação entre a versão traduzida e a versão original.

SELEÇÃO DE PACIENTES

Foram selecionados 100 pacientes adultos, acompanhados no Ambulatório de Rins Policísticos da Disciplina de Nefrologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). O diagnóstico de DRPAD foi dado a partir da presença de antecedentes familiares da doença (um progenitor afetado) e dados obtidos com a ultrassonografia renal, preenchendo os critérios propostos por Pei¹³ para cada faixa etária. Dados referentes ao volume renal ao número de cistos e ao tamanho do maior cisto foram obtidos dos resultados de ultrassom, presentes nos prontuários médicos. O volume renal foi determinado pela fórmula do elipsoide modificado = $4/3 \pi \times (\text{diâmetro anteroposterior}/4 + \text{largura}/4)^2 \times \text{comprimento}/2$,²⁵ tendo sido considerado no presente estudo como a soma do volume dos dois rins.²⁶

O contato inicial com os pacientes ocorreu durante a pré-consulta que consistiu de medidas de peso, altura e aferição da pressão arterial (PA), seguida de uma abordagem informal para questionamento sobre a participação voluntária no estudo. Pacientes com diagnóstico pré-estabelecido de hipertensão arterial, ou aqueles sob tratamento medicamentoso e com PA normal no dia da aferição também foram considerados como hipertensos. Demais informações clínicas, tais como presença de litíase, ITU ou hematúria, foram extraídas do prontuário dos pacientes. O nível de função renal foi definido pela determinação do *clearance* de creatinina (ClCr) em sangue e urina de 24h, dados estes também extraídos dos prontuários médicos. A doença renal crônica (DRC) em estágio 1 foi definida pelo dano renal ocasionado pela presença de cistos nos exames de imagem, porém com ClCr ≥ 90 mL/min/1,73m². A DRC em estágio 2 foi definida pela presença de dano renal e ClCr entre 60-89 mL/min/1,73m², e o estágio 3 da DRC por ClCr abaixo de 60 mL/min/1,73m².²⁷

APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

O questionário foi aplicado em 97 pacientes, dos 100 previamente selecionados, considerados com boa capacidade de compreensão. Eles não apresentavam quadro algico no momento da aplicação do questionário, para diminuir a possibilidade de sugestionar as respostas das questões propostas. Três pacientes se recusaram ou não puderam participar do estudo por não compreenderem as questões propostas. O questionário foi aplicado individualmente em sala privativa, sem interferências de terceiros e com duração média de 15 minutos. Todos os pacientes incluídos no estudo foram informados sobre a pesquisa e assinaram o termo de livre consentimento. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da UNIFESP.

A intensidade da dor foi mensurada pela escala visual analógica (VAS),²⁸ constante no questionário original,¹⁶ e utilizada na prática clínica e em outros estudos. Nesta escala, o paciente observava uma linha horizontal com um escore que variava de 0 a 10, onde o zero referia-se à ausência de dor e o 10 à dor de intensidade máxima.¹⁶

ANÁLISE ESTATÍSTICA

As variáveis numéricas foram expressas em mediana (valor mínimo – valor máximo) e para a comparação entre grupos foi utilizado o teste de Mann - Whitney. As variáveis categóricas foram expressas em número e porcentagem, e as comparações foram feitas através de teste de Qui-quadrado ou teste exato de Fisher, quando indicado. Foram utilizados testes não paramétricos devido à ausência de distribuição normal das variáveis numéricas entre os dois grupos. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% (valor de $p < 0,05$) e o *software* utilizado para as análises foi o programa *SAS System for Windows (Statistical Analysis system)*, versão 8.02.

RESULTADOS

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL DO QUESTIONÁRIO

A tradução inicial do inglês para o português foi avaliada pela equipe multidisciplinar. Algumas expressões usadas originalmente precisaram ser alteradas para melhor compreensão pelos pacientes. A primeira alteração foi em relação ao título adotado na versão original. De “Questionário empregado em população com doença policística renal – dor e cefaleia no projeto de doença policística renal” para “Questionário para pacientes com doença dos rins policísticos”. No total, foi necessário alterar apenas algumas palavras que constavam de 12 das 46 questões, conforme

apresentado na Tabela 1, para adaptação à cultura local. Os termos alterados consistiram basicamente de substituição de palavras ou expressões por sinônimos, ou inclusão de termos entre parêntesis que não encontrassem equivalente na língua portuguesa, visando melhor compreensão pelos pacientes. Por exemplo, conforme mostrado na Tabela 1, no item D3, na descrição do tipo de dor torácica, acrescentou-se à expressão dor “dolorida” o termo “indefinida”, entre parêntesis, por julgarmos que este tipo de dor excluía todos os demais adjetivos para definição de tal dor (punhalada, pressão desagradável, câimbra, intermitente e contínua). Tal modificação foi feita para que este item do instrumento não se tornasse comprometido na retrotradução, mas que ao mesmo tempo expressasse melhor os termos inexistentes ou sem sentido na língua portuguesa (“dor dolorida”). Na mesma questão, acrescentamos ao termo intermitente, a expressão “que vai e volta”, e para “pressão incômoda”, usamos o adjetivo “desagradável”, para melhor entendimento pelos pacientes. A retrotradução, realizada por um tradutor independente, não revelou diferenças conceituais quando comparada ao texto do questionário original. Na fase de avaliação da equivalência entre esta retrotradução com a versão original do questionário, observou-se que muito poucos itens haviam sido alterados na gramática inglesa, porque a tradução suprimiu e/ou modificou determinadas palavras. Estas mudanças tiveram o propósito de se obter equivalência semântica (equivalência entre palavras) e idiomática (itens que precisavam ser substituídos). Como exemplo, expressões do questionário original tais como “do you experience abdominal

pain?” traduzido e adaptado para “você tem dor abdominal?” foi retrotraduzido como “do you have abdominal pain?”. Em outras palavras, o termo “experience” desapareceu na retrotradução por não ser uma expressão habitualmente utilizada na língua portuguesa, e ter sido suprimida já na fase de tradução e adaptação. A forma final do questionário posteriormente aplicado aos pacientes encontra-se no Anexo 1.

APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

Noventa e sete pacientes adultos com DRPAD (64F/33M, 35 ± 12 anos) foram avaliados através do questionário, sendo 57% da raça branca, 18% da raça negra, 21% pardos e 2% asiáticos. O Gráfico 1 apresenta a percentagem de pacientes com história familiar de DRPAD e sinais e/ou sintomas que contribuíram para o diagnóstico de DRPAD. A presença de antecedente familiar de DRPAD foi o traço que mais contribuiu para o diagnóstico, tendo sido observado em 55% dos casos. Outros antecedentes que levaram

Gráfico 1. História familiar, sintomas e/ou sinais que levaram ao diagnóstico de DRPAD.

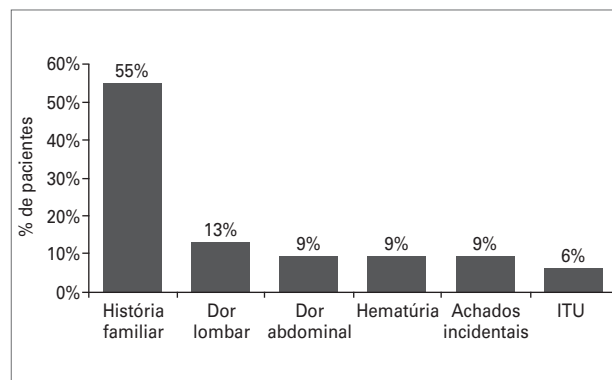
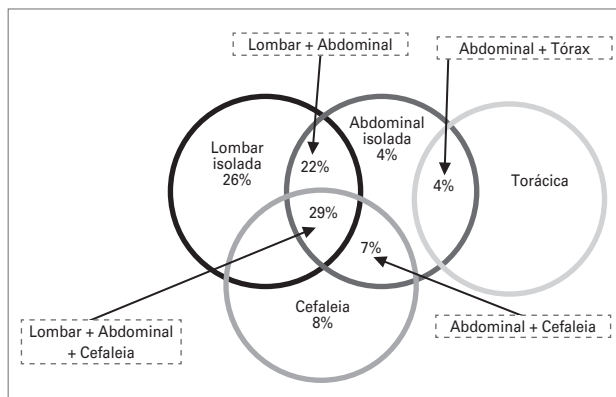


Tabela 1 MODIFICAÇÕES SUGERIDAS DOS DESCRITORES DO QUESTIONÁRIO ORIGINAL PELA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR		
Item do questionário/ palavras	Tradução inicial (Versão 1)	Modificação (Versão 2)
10/ Has your pain ever been associated with blood in your urine?	Alguma vez esta dor “associou-se” com sangue na urina?	Alguma vez esta dor foi acompanhada de sangue na urina?
A4/... Ice massage	... “Massagem fria”	... “Gelo”
A5/... Abdominal fullness?	... “Sensação de plenitude abdominal”?	... “sensação de estômago cheio”?
D3/ Dull press	Pressão “incômoda”	Pressão “desagradável”
D3/Type of pain ...Aching	Tipo de dor ... “dolorida”	Tipo de dor: ... “dolorida” (indefinida)
D3/Type of pain...Intermittent	“Intermitente”	“Intermitente” (que vai e volta)
E3/ Front of the head	Região “frontal”	“Frente da cabeça”
E3/ Back of the head	Região “occipital”	“Atrás da cabeça”
E4/ ...Throbbing	... “Pulsátil”	... “Latejante”
6 a/... “Aura”	... “Aura”	... “Sensação diferente”
6 a/... Nausea	... “Náusea”	... “Enjoo”
F/... Antihistamine medications	... “Medicamentos anti-histamínicos”	... “Antialérgicos”

ao diagnóstico de DRPAD foram: dor (22%), avaliação de hipertensão ou hematuria (18%), ITU (6%) e achados incidentais em exames periódicos ou consultas médicas não relacionadas à nefrologia (9%). A soma de todos os fatores relatados pelos pacientes excede 100% (110%), pois alguns pacientes procuraram avaliação médica pela presença de algum sintoma e/ou porque também apresentavam antecedente familiar de DRPAD, apesar de não relacionarem o sintoma apresentado com a DRPAD antes do diagnóstico.

De acordo com as respostas ao questionário, a dor em qualquer localização esteve presente em 67% (65/97) dos pacientes. A dor em região lombar foi a mais frequente quando considerada de forma isolada (26%), seguida de cefaleia (8%), dor abdominal (4%) ou torácica (4%). Entretanto, as dores foram relatadas mais comumente de forma associada pelos pacientes, conforme mostrado no Gráfico 2, que destaca com maior frequência a associação entre dores lombares e/ou abdominais (total de 52% dos relatos de dor) e suas associações adicionais com a cefaleia (totalizando 36% dos relatos). A partir do total das dores referidas na presente série, observou-se distribuição percentual de dor lombar de 77%, seguida da abdominal em 66%, cefaleia (15%) e torácica (4%).

Gráfico 2. Localização da dor (% de pacientes).



A Tabela 2 apresenta as características clínicas e ultrassonográficas dos pacientes que referiram dor lombar isolada associada à abdominal com ou sem cefaleia. Os pacientes com dor lombar isolada exibiram tempo mais longo de história em relação ao grupo sem dor. O volume renal dos pacientes com dor lombar isolada, associada à dor abdominal e/ou à cefaleia foi significativamente maior do que o dos pacientes sem dor. Observou-se maior percentagem de hipertensos e litíasicos em todos os grupos com

dor. Entretanto, mesmo excluindo-se os pacientes hipertensos da análise, verificou-se que o volume renal dos pacientes normotensos com dor ($n = 26$) também foi significativamente maior do que os normotensos sem dor ($n = 20$), 430 mL *vs* 315 mL, respectivamente, $p < 0,036$ (dados não mostrados em tabela). Ao excluirmos os litíasicos da amostra, também observamos que o volume renal dos pacientes com DRPAD sem litíase com dor ($n = 41$) era significativamente maior do que os sem dor ($n = 27$), 591 mL *vs* 335 mL, respectivamente, $p < 0,001$. Como o total de pacientes que relataram dor abdominal isolada ($n = 4$) ou cefaleia isolada ($n = 8$) era pequeno, tais pacientes não foram incluídos na análise estatística. Verificou-se um maior número de pacientes com ITU no grupo de dor lombar associada à dor abdominal, e IMC significativamente maior nos pacientes com dor abdominal isolada. Não se observou diferença estatisticamente significativa entre as idades, número de cistos e presença de perda de função renal entre os grupos. Houve predominância de mulheres no grupo total de dor, especialmente a lombar.

Conforme ilustrado no Gráfico 3, 46% dos pacientes com dor lombar a relataram como sendo de intensidade moderada (escores 4 - 6). A frequência de dor lombar foi de uma vez por semana em 39% dos casos, conforme mostrado no Gráfico 4.

Gráfico 3. Intensidade da dor lombar.

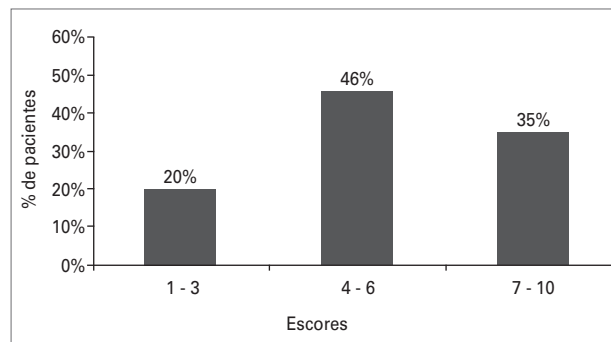


Gráfico 4. Frequência da dor lombar.

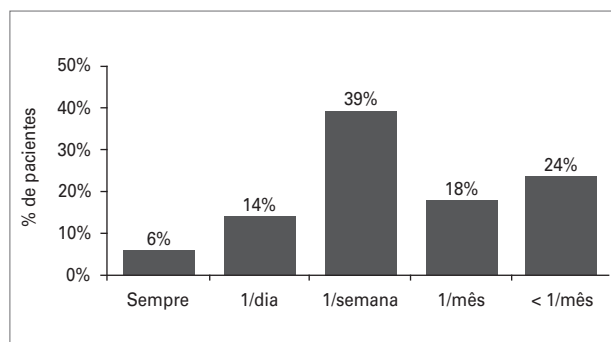
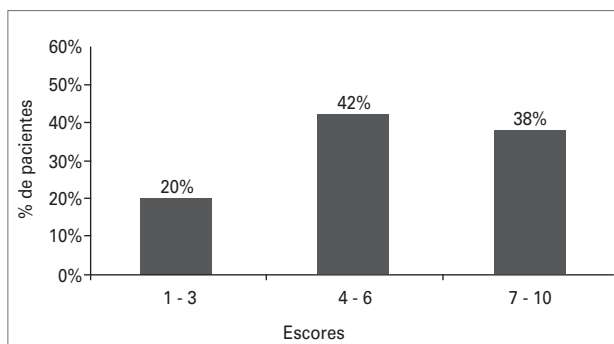
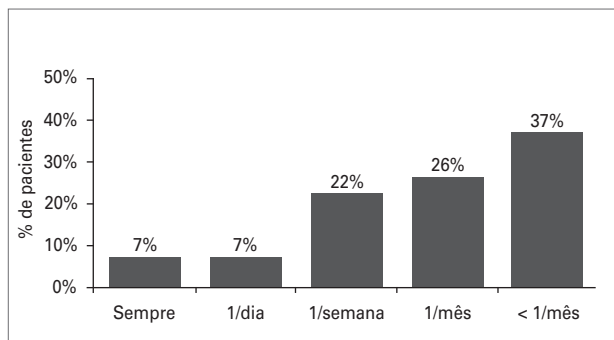


Tabela 2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E ULTRASSONOGRÁFICAS

	Sem Dor (n = 32)	Lombar isolada (n = 25)	Lombar + Abdominal (n = 21)	Cefaleia + Abdominal + Lombar (n = 28)
Idade (anos)	33 (19 – 63) ^a	34 (23 – 62)	40 (21 – 61)	38 (20 – 58)
Gênero (M/F)	15/17	09/16	03/18	05/23
Idade do diagnóstico (anos)	24 (5 – 58)	28 (6 – 56)	30 (13 – 56)	31 (7 – 45)*
Tempo de história (anos)	3 (0 – 21)	6 (1 – 34)*	5 (1 – 19)	8 (0 – 18)
IMC (kg/m ²)	25 (18 – 35)	26 (19 – 36)	25 (19 – 35)	25 (19 – 35)
Hipertensão	12 (37%) ^b	16 (64%)*	16 (76%)*	18 (64%)*
Litíase	5(16%)	9 (36%)*	14 (67%)*	0
ITU	1(3%)	2 ((8%)	3 (14%)*	0
Hematúria	22(69%)	2 (8%)	6 (29%)	0
DRC 1 / 2	26 (81%)	22 (88%)	15 (71%)	25 (89%)
DRC 3	6 (19%)	3 (12%)	6 (29%)	03 (11%)
Volume renal (mL)	361 (180 - 2.482)*	646 (251-2.150)*	657 (216 – 2.394)*	600 (263 – 2.870)*
Nº de cistos	15 (4 – 15)	15 (4 – 15)	15 (4 – 15)	15 (4 – 15)
Tamanho do maior cisto (cm)	3 (2 – 6)	5 (2 – 8)*	4 (2 – 7)*	4 (2 – 11)*

^a Mediana (mínimo – máximo); ^b número (percentagem) de pacientes; *p < 0,05 vs sem dor.

Dentre os pacientes com dor abdominal, 42% referiram intensidade moderada (escores 4 -6), conforme mostrado no Gráfico 5, e numa frequência menor do que uma vez por mês (Gráfico 6).

Gráfico 5. Intensidade da dor abdominal.**Gráfico 6.** Frequência da dor abdominal.

Os pacientes com queixa de cefaleia descreveram sua dor como latejante (44%), em pressão (28%), batidas (8%), explosão (5%) e punhalada (3%), ocorrendo numa frequência de uma vez por semana em 36% dos casos.

DISCUSSÃO

Pesquisadores interessados em realizar melhores avaliação e caracterização de condições específicas na área de saúde, mas que não dispõem de instrumentos construídos em seu país e língua de origem, podem optar por criar um novo instrumento ou adaptar questionários já validados em outra língua. Fatores como tempo e custo para a construção de um questionário levam a maioria dos investigadores a optar pela tradução e adaptação cultural dos questionários existentes em outro idioma.^{22,24,29} Guillemin *et al.*³⁰ padronizaram o processo de tradução e adaptação cultural em cinco etapas: tradução, revisão da tradução por comitê multidisciplinar e versão ao idioma original (retrotradução), realização de pré-teste para avaliação da equivalência cultural e avaliação da necessidade de atribuir peso aos escores. Porém, a simplificação deste método já foi sugerida em nosso meio por Da Mota-Falcão *et al.*,³¹ que verificaram que mesmo simplificando o processo dos questionários, estes atenderam satisfatoriamente aos objetivos propostos.

A dor tem sido relatada como um sintoma muito frequente em pacientes com DRPAD, acometendo até cerca de 60% dos pacientes,^{15,32} afetando sua qualidade de vida.³³ Por se tratar de um sintoma que envolve uma variedade de qualidades sensoriais e aspectos subjetivos do indivíduo,^{22,32} necessita de uma investigação cuidadosa por parte da equipe multiprofissional. Duarte *et al.*²³ enfatizaram a importância da utilização de instrumentos adequados na avaliação de situações e experiências na área da saúde, para que se obtenham dados confiáveis. Apesar da existência de alguns questionários para dor traduzidos e validados em nosso país,^{22,34} nenhum deles contém as especificações necessárias e/ou adequadas para a avaliação de dor em população com DRPAD. Portanto, o objetivo do presente estudo foi o de realizar a tradução e adaptação cultural de um questionário pré-existente em inglês, já validado para utilização em pacientes com DRPAD.¹⁶ Este questionário validado está sendo utilizado atualmente no estudo HALT PKD.³⁵ Para este fim, adotou-se uma versão simplificada do método desenvolvido por Guillemain,³⁰ já que o questionário a ser utilizado tratava de questões simples, que dispensavam atribuições de pesos, trabalhando apenas com escores de intensidade de dor da escala visual analógica (VAS).^{16,28}

A modificação do título adotado neste estudo para “Questionário para pacientes com doença dos rins policísticos”, suprimindo o subtítulo da versão em inglês que continha os termos “dor” e “cefaleia”, e a simplificação da terminologia (de “doença policística renal” para “doença dos rins policísticos”) visaram não induzir os pacientes a reportarem dores inexistentes ou supervalorizarem as existentes. Tal alteração, somada ao pré-requisito instituído de não incluir pacientes com dor no momento de responder as questões, a nosso ver contribuiu para a legitimidade dos resultados, preocupação não expressa pelos autores da versão original, mas que julgamos importante.

Na presente comparação entre os questionários, obteve-se equivalência e reconciliação entre a maioria dos itens da versão de tradução inicial com a sugerida pela equipe multidisciplinar. Na fase de adaptação cultural, a utilização de expressões mais simples ou de sinônimos, assim como a supressão de palavras na retrotradução já foram utilizadas em outros estudos de tradução e adaptação cultural realizados em nosso meio,^{22,24} sem oferecer comprometimento do resultado final do trabalho. Diferentemente do questionário original que foi

autoaplicado,¹⁶ no presente estudo optamos pela aplicação do mesmo durante a pré-consulta do paciente, para que pudéssemos obter o maior número de informações possíveis por questionário, além de evitar e minimizar o número de não respondentes habitualmente encontrados nos questionários de autoaplicação. Entretanto, cumpridos os processos metodológicos, o questionário se mostrou de rápida e fácil aplicação durante as consultas, de forma que seria passível inclusive de uma autoaplicação no futuro.

Através da aplicação do questionário em nossa amostra de DRPAD, foi possível identificar que 67% (65/97) dos pacientes avaliados apresentavam algum tipo de dor, cifra similar à prevalência relatada na literatura, que gira em torno de 60%.^{6,15,22,32} A utilização deste questionário também evidenciou que a presença de antecedentes familiares com DRPAD foi o que mais frequentemente levou ao diagnóstico da DRPAD, em 55% dos casos. No entanto, depois da história familiar, a presença de dor lombar foi o sintoma mais reportado pelos pacientes (13% dos casos), e se somado à abdominal atingiria 22% dos casos, confirmando que a dor pode, muitas vezes, contribuir para o diagnóstico de DRPAD.¹⁶ Além do mais, é importante ressaltar que, dos pacientes que buscaram um especialista por terem antecedentes familiares, 21% afirmaram sentir dor antes do diagnóstico, porém não a relacionavam com a doença dos rins policísticos, conforme também observado por Bajwa *et al.*¹⁶ A dor lombar e ou abdominal foram as mais frequentes, seguidas de cefaleia e dor torácica, conforme observado por Bajwa *et al.*¹⁶ e também em nosso meio por Romão *et al.*³⁶ No presente estudo, detectou-se que estas dores (lombar, abdominal ou cefaleia), são reportadas sob forma isolada ou mais frequentemente associada, o que também está em acordo com o estudo original,¹⁶ onde 70% apresentaram mais de um tipo de dor e somente 18% um foco único. A frequência de dor lombar (uma vez por semana) e abdominal (menos que uma vez por mês) apontadas em nosso estudo diferiu da população americana, que reportou estas dores de caráter contínuo. Já a intensidade das dores lombar/abdominais foi similar à literatura.¹⁶ As razões pelas quais os pacientes reportaram menor recorrência de episódios de dor lombar/abdominal na presente série não são claras, mas é possível que este achado seja atribuído a um menor hiato de tempo entre o diagnóstico da DRPAD e a aplicação do questionário, que foi de 6 anos, enquanto o de Bajwa *et al.*¹⁶ foi em torno de

16 anos. Além disto, como o questionário original foi autoaplicado, tal processo dá margem à supervalorização de frequência de dores, que podem estar ou não relacionadas à doença renal policística.

Na presente série houve predomínio do sexo feminino entre os pacientes com dor de maneira geral. Entretanto, como no estudo de Bajwa *et al.*,¹⁶ o número de mulheres na amostra total também foi maior. No entanto, pelas características do presente instrumento não é possível detectar se o maior relato de dor entre as mulheres poderia representar um viés de dores oriundas do trato genital feminino não relacionado à DRPAD.

No que se refere às manifestações clínicas e alterações laboratoriais e suas associações com a presença de dor observamos, na presente amostra, maior percentagem de pacientes hipertensos e com nefrolitíase associada nos grupos de pacientes com dor, especialmente em localização lombar e/ou abdominal. Embora episódios de ITU fossem discretamente mais frequentes no grupo total com dor, o número de confirmações através de uroculturas no prontuário foi pequeno, de forma que a relevância deste achado ficou prejudicada. Surpreendentemente, o achado de hematúria microscópica não diferiu entre os grupos com dor e sem dor. Como a hematúria está habitualmente relacionada à ruptura de cistos,^{1,37} é possível que os exames de sedimento urinários presentes nos prontuários, solicitados de rotina e não na vigência de quadros dolorosos, expliquem a ausência de relação temporal de hematúria com os episódios dolorosos na presente série. Como a dor lombar poderia possivelmente estar relacionada ao excesso de peso, procuramos também avaliar a relação entre presença de dor com o IMC. Mas tal associação não foi detectada.

Embora não tenhamos identificado diferenças entre a mediana de idade dos pacientes com dor lombar isolada ou associada e os pacientes sem dor, a mediana de idade do diagnóstico de DRPAD tendeu a ser maior nos grupos com dor lombar + abdominal (associadas ou não à cefaleia), apesar de não atingir significância estatística. O tempo estimado de história (desde o diagnóstico até aplicação do questionário) foi maior entre os pacientes com dor, porém atingindo significância estatística somente entre os com dor lombar isolada. De qualquer forma, em acordo aos dados reportados por Bajwa *et al.*,¹⁶ a

dor na presente amostra surgiu precocemente no curso da DRPAD, quando aproximadamente 80% dos pacientes ainda apresentavam função renal normal. Portanto, não houve associação entre dor e alteração da função renal, enfatizando-se, assim, que a dor não é uma manifestação tardia no curso da DRPAD, conforme já observado por outros investigadores.¹⁶

O aumento progressivo do volume renal não se associa somente com a deterioração da função renal em DRPAD,^{26,38} mas também com a presença de hipertensão³⁹ e nefrolitíase associada, conforme observado anteriormente por Nishiura *et al.*¹⁰ em nosso Serviço, e possivelmente com o surgimento de dor. Na presente série, os pacientes com dor lombar isolada e/ou abdominal (ou associada com cefaleia), exibiram um volume renal significativamente maior do que o grupo sem dor. O tamanho do maior cisto também foi significativamente maior nos pacientes com tais dores. O fato do número de hipertensos e litiásicos ter sido maior nos grupos com dor poderia representar um viés nas conclusões sobre o volume renal. Entretanto, conforme mencionado anteriormente, ao excluírem-se os hipertensos e litiásicos da análise (vide Resultados), as diferenças de volume renal entre os grupos com dor e sem dor persistiram nos pacientes com DRPAD normotensos e sem litíase associada.

Em resumo, os resultados deste estudo reforçaram a importância do uso de um instrumento específico de avaliação de dor em pacientes com DRPAD. O questionário revelou que a dor, além de ser um sintoma muito frequente e que surge precocemente no decorrer da DRPAD, muitas vezes pode auxiliar no diagnóstico precoce desta patologia. A utilização de tal instrumento permitiu melhor caracterização de localização, intensidade e frequência da dor, além de ter sido possível estudar a associação de dor com as demais manifestações clínicas, laboratoriais e de imagem em DRPAD. Observou-se maior frequência de dor em região lombar e/ou abdominal e associação significativa das mesmas com o aumento do volume renal. Portanto, acreditamos que a utilização de um questionário de dor específico para esta população, proporcionará maior atenção para as queixas algícas nestes pacientes, trazendo com isto contribuições importantes no acompanhamento e controle das complicações associadas nos pacientes com DRPAD.

QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES COM DOENÇA DOS RINS POLICÍSTICOS

DATA DE PREENCHIMENTO ____/____/____

Nome :

Endereço:

Idade: _____ Sexo: M [] F [] Data de Nascimento: __/__/__

Raça: Negra [] Branca [] Amarela [] Outra []

1. Ano em que descobriu a doença (rins policísticos): _____

2. Idade ao diagnóstico: _____

3. O que levou ao diagnóstico? (por favor explique)

- Achado durante avaliação de outro problema []
- Avaliação de rotina devido à história familiar de rins policísticos []
- Sintomas que levaram o médico a solicitar exames []
- Dor abdominal []
- Dor lombar []
- Sangue na urina []
- Outro [] Por favor, explique:

4. Você sabe de algum parente consanguíneo que tem rins policísticos: Sim [] Não []

5. Se sim, anote abaixo o grau de parentesco e a idade do diagnóstico de rins policísticos:

Idade Grau de parentesco

6. Que exames você fez para o diagnóstico de rins policísticos? Anote os resultados:

	Idade na data do exame	Resultados relatados a você
Ultrassom abdominal		
Urografia excretora		
Tomografia abdominal		
Tomografia cerebral		
Ressonância magnética abdominal		
Ressonância magnética cerebral		

7. Você apresentava dor abdominal ou lombar antes do diagnóstico de rins policísticos? Sim [] Não []
8. Como esta dor foi tratada antes do diagnóstico de rins policísticos? _____
9. Desde o diagnóstico de Rins Policísticos, você tem sentido dor crônica ou persistente nos locais abaixo? Marque com um X, Sim ou Não: _____
- Cabeça – Sim [] Não [] Tórax – Sim [] Não []
- Lombar – Sim [] Não [] Abdome Sim [] Não []
- Pernas – Sim [] Não []
10. Você alguma vez pensou que estas dores fossem relacionadas aos rins policísticos? Sim [] Não []
11. Alguma vez esta dor foi acompanhada de sangue na urina? Sim [] Não []

Seção A - dor abdominal

1. Você tem dor abdominal? Sim [] Não []
Se sua resposta for sim, marque a localização na Figura 1 (frente e costas) da última pagina e complete esta seção. Se sua resposta for não, passe para Seção B.
2. Com que frequência?
[] sempre
[] pelo menos 1 vez/dia
[] cerca de 1 vez/semana
[] cerca de 1 vez/mês
[] menos do que 1 vez/mês
3. Você pode graduar em média esta dor colocando um X na escala abaixo:

(sem dor) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (pior dor possível)
4. Você recebeu algum dos seguintes tratamentos para esta dor?
Marque com um X Sim [] ou Não []
a) cirurgia: Sim [] Não []
b) analgésico Sim [] Não []
Se sim, nome: _____
c) gelo Sim [] Não []
d) calor Sim [] Não []
e) outros (por favor especifique): _____
5. Você tem sensação de estômago cheio? Sim [] Não []
6. Você se sente satisfeito após comer somente uma pequena quantidade de alimento? Sim [] Não []
7. Você tem pouco apetite? Sim [] Não []
8. Você tem pouco apetite devido ao estômago cheio? Sim [] Não []
9. Você tem pouco apetite devido a náuseas? Sim [] Não []

Seção B - dor lombar

1. Você tem dor lombar baixa? Sim Não

Se sim, marque a localização na Figura 1 anexa e complete esta seção. Se não, passe para Seção C.

2. Com que frequência?

sempre

pelo menos 1 vez/dia

cerca de 1 vez/semana

cerca de 1 vez/mês

menos do que 1 vez/mês

Seção C - dor lombar irradiando para o quadril ou pernas

1. Você tem dor lombar irradiando para o quadril ou pernas? Sim Não

Se sim, marque a localização na Figura 1 anexa e complete esta seção. Se não, passe para Seção D.

2. Com que frequência?

sempre

pelo menos 1 vez/dia

cerca de 1 vez/semana

cerca de 1 vez/mês

menos do que 1 vez/mês

3. Você pode graduar em média esta dor colocando um X na escala abaixo:

(sem dor) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (pior dor possível)

4. Você recebeu algum dos seguintes tratamentos para esta dor?

a) cirurgia Sim Não

b) analgésico Sim Não

Se sim, nome: _____

c) gelo Sim Não

d) calor Sim Não

e) outros (por favor especifique):

Seção D - dor no peito

1. Você sente dor no peito? Sim Não

Se sim, marque a localização na Figura 1 anexa, e complete esta seção. Se não, passe para Seção E.

2. Com que frequência?

sempre

pelo menos 1 vez/dia

cerca de 1 vez/semana

cerca de 1 vez/mês

menos do que 1 vez/mês

3. Você pode graduar em média esta dor colocando um X na escala abaixo:

(sem dor) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (pior dor possível)

Tipo de dor:

- punhalada
- pressão desagradável
- câimbra
- dolorida (indefinida)
- intermitente (que vai e volta)
- contínua

4. Você recebeu algum dos seguintes tratamentos para esta dor?

- a) cirurgia Sim Não
- b) analgésico Sim Não Se sim, nome: _____
- c) gelo Sim Não
- d) calor Sim Não
- e) outros (favor especifique): _____

Seção E - dor de cabeça

1. Você tem dor de cabeça crônica? Sim Não

2. Com que frequência?

- a) diariamente
- b) 1 vez/semana
- c) 5 – 10 vezes/mês
- d) 1 vez/mês
- e) raramente

3. Minha dor de cabeça afeta:

- a) um lado da cabeça
- b) ambos os lados da cabeça
- c) frente da cabeça
- d) atrás da cabeça
- e) toda a cabeça

4. Sinto minha dor de cabeça como:

- a) latejante
- b) em batidas
- c) pressão
- d) punhalada
- e) explosão
- f) outro (favor especifique): _____

5. Você tem sentido uma dor de cabeça muito forte? Sim Não

Se sim, como foi tratada? Favor descreva:

6. Sua dor de cabeça:

- a) é precedida por uma “aura” (sensação diferente): Sim Não
- b) associada com enjoo: Sim Não
- c) associada com vômitos: Sim Não

7. Você alguma vez já fez uma tomografia ou ressonância magnética da sua cabeça? Sim Não

Se sim, resultado: _____

8. Você sofre de enxaqueca? Sim [] Não []

Quem diagnosticou a enxaqueca? _____

9. A que hora do dia?

a) manhã

b) tarde

c) final da tarde

d) noite

10. Você ou algum membro de sua família já recebeu alguma vez o diagnóstico de hemorragia cerebral?

Sim [] Não []

Se sim, explique: _____

Seção F - anote medicação antialérgica que você usa: _____

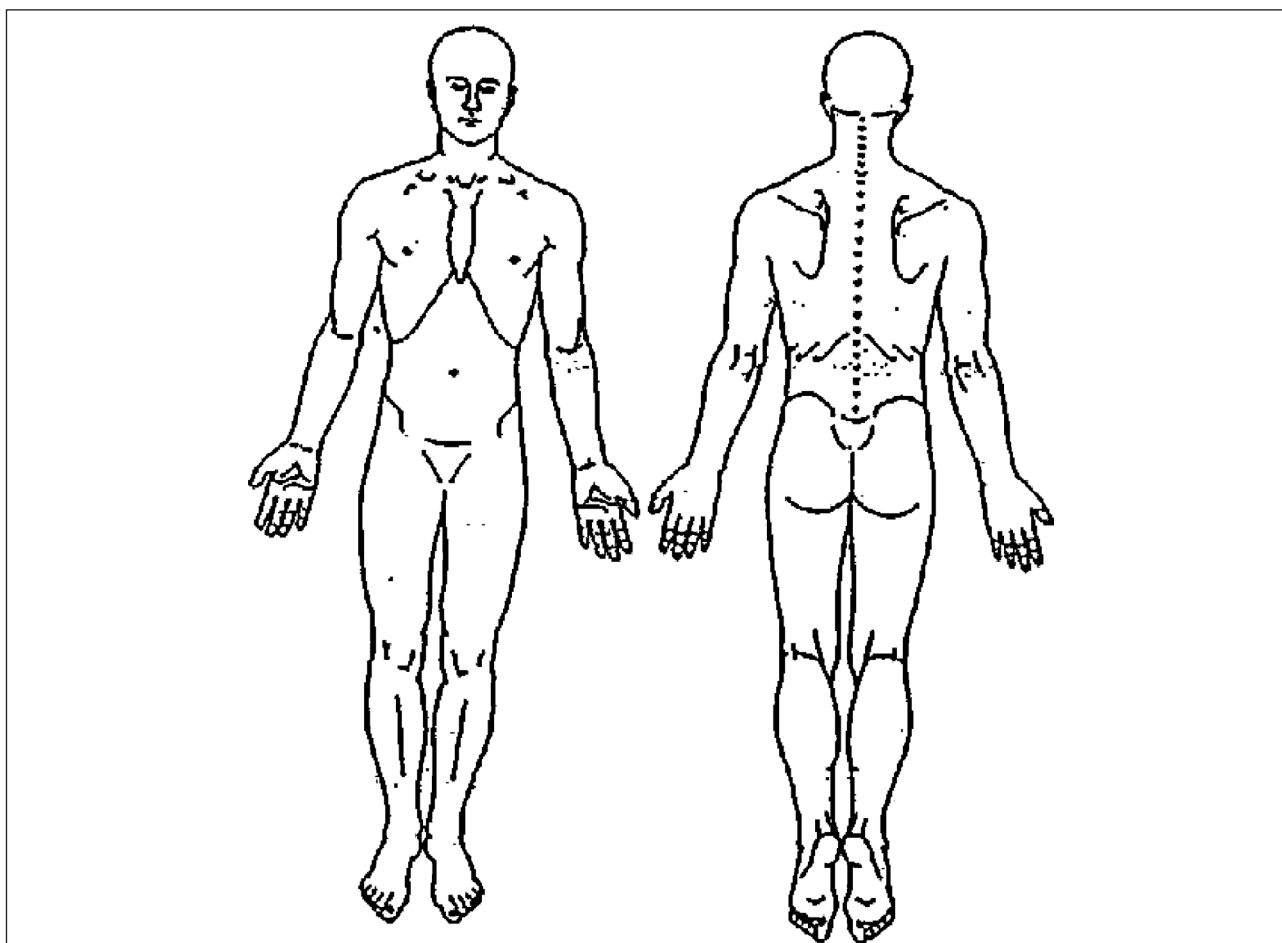
Seção G - anote a medicação para pressão alta que você usa: _____

Seção H - anote outras medicações em uso atualmente: _____

Seção I - anote qualquer outro tratamento para rins policísticos: _____

Seção J - você sofre de qualquer outro problema médico? Se sim, anote: _____

Figura 1. Questionário para pacientes com doença dos rins policísticos.



Marque com X as regiões em que sente dor.

REFERÊNCIAS

- Torres VE, Harris PC. Autosomal dominant polycystic kidney disease: the last 3 years. *Kidney Int* 2009; 76:146-68.
- Chang MY, Ong ACM. Autosomal dominant polycystic kidney disease: recent advances in pathogenesis and treatment. *Nephron Physiol* 2008; 108:1-7.
- Garcia-Gonzalez MA, Menezes LF, Piontek KB *et al.* Genetic interaction studies link autosomal dominant and recessive polycystic kidney disease in a common pathway. *Hum Mol Genet* 2007; 16:1940-50.
- Torres VE, Harris PC. Mechanisms of disease: autosomal dominant and recessive polycystic kidney diseases. *Nat Clin Prac Nephrol* 2006; 2:40-54.
- Masoumi A, Reed-Gitomer B, Kelleher C, Bekheirnia MR, Schier RW. Developments in the management of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Ther Clin Risk Manag* 2008; 4:393-407.
- Grantham JJ, Chapman AB, Torres VE. Volume progression in autosomal dominant polycystic kidney disease: the major factor determining clinical outcomes. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006; 1:148-57.
- Gabow PA, Chapman AB, Johnson AM *et al.* Renal structure and hypertension in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 1990; 38:1177-80.
- Torres VE, Harris PC, Pirson Y. Autosomal dominant polycystic kidney disease. *Lancet* 2007; 369:1287-301.
- Torres VE, Wilson DM, Hattery RR, Segura JW. Renal stone in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 1993; 22:513-9.
- Nishiura JL, Neves RFCA, Eloi SRM, Cintra SMLF, Ajzen SA, Heilberg IP. Evaluation of nephrolithiasis in autosomal dominant polycystic kidney disease patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4:838-44.
- Grampsas SA, Chandhoke PS, Fan J *et al.* Anatomic and metabolic risk factors for nephrolithiasis in patients with autosomal dominant polycystic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2000; 36:53-7.
- Sallée M, Rafat C, Zahar JR *et al.* Cyst infections in patients with Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4:1183-9.
- Pei Y, Obaji J, Dupuis A *et al.* Unified criteria for ultrasonographic diagnosis of ADPKD. *J Am Soc Nephrol* 2009; 20:205-12.
- Torres VE, King BF, Chapman AB *et al.* Consortium for radiologic imaging studies of polycystic kidney disease (CRISP); Magnetic resonance measurements of renal blood flow and disease progression in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2007; 2:112-20.
- Steinman TI. Pain management in polycystic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 2000; 35:770-2.
- Bajwa ZH, Gupta S, Warfield CA, Steinman TI. Pain patterns in patients with polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2004; 66:1561-9.
- Bello-Reuss E, Holubec K, Rajaraman S. Angiogenesis in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2001; 60:37-45.
- Levine E, Grantham JJ. Calcified renal stone and cyst calcifications in autosomal dominant polycystic kidney disease: clinical and CT study in 84 patients. *AJR Am J Roentgenol* 1992; 159:77-81.
- Bajwa ZH, Gupta S, Warfield CA, Steinman TI. Pain management in polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2001; 60:1631-44.
- Desai PS, Castle EP, Daley SM, Humphreys MR, Andrews PE. Bilateral laparoscopic nephrectomy for significantly enlarged polycystic kidneys: a technique to optimize outcome in the largest of specimens. *British Journal Urology Int* 2008; 101:1019-23.
- Lee DI, Andreoni CR, Rehman J *et al.* Laparoscopic cyst decortication in autosomal dominant polycystic kidney disease: impact on pain, hypertension, and renal function. *J Endourol* 2003; 6:345-54.
- Varoli FK, Pedrazzi V. Adapted version of the McGill pain questionnaire to Brazilian Portuguese. *Braz Dent J* 2006; 17:328-35.
- Duarte PS, Miyzaki MCOS, Ciconelli RM, Sesso R. Tradução e adaptação cultural do instrumento de qualidade de vida para pacientes renais crônicos. *Rev Assoc Med Bras* 2003; 49:375-81.
- Fonseca ESM, Camargo ALM, Castro RA *et al.* Validação do questionário de qualidade de vida (Kings Health Questionnaire) em mulheres brasileiras com incontinência urinária. *Rev Bras Ginecol Obstet* 2005; 27 (5): 235-42.
- Schrier RW, McFann KK, Johnson AM. Epidemiological study of kidney survival in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2003; 63:678-85.
- Grantham JJ, Torres VE, Chapman AB *et al.* Volume progression in polycystic kidney disease. *N Engl J Med* 2006; 354:2122-30.
- Levey AS, Eckardt K, Tsukamoto Y *et al.* Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from kidney disease: improving global outcomes (KDIGO). *Kidney Int* 2005; 67:2089-100.
- Lund I, Lundeberg T, Sandeberg L, Budh CN, Kowalski J, Svensson E. Lack of interchangeability between visual analogue and verbal rating pain scales: a cross sectional description of pain etiology groups. *BMC Medical Research Methodology* 2005; 5:1-9.
- Pereira GIN, Costa CDS, Geoczler L. Tradução e validação para a língua portuguesa (Brasil) de instrumentos específicos para avaliação de qualidade de vida na doença do refluxo gastroesofágico. *Arq Gastroenterol* 2007; 44:168-77.
- Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-Cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417-32.
- Da Mota-Falcão D, Ciconelli RM, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: an evaluation of methodology. *J Rheumatol* 2003; 30:379-85.
- Heiwe S, Bjuke M. "An evil heritage": interview study of pain and autosomal polycystic kidney disease. *Pain Management Nursing* 2009; 10:134-41.
- Rizk D, Jurkowitz C, Veledar E *et al.* Quality of life in autosomal dominant polycystic kidney disease patients not yet on dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4:560-6.
- Calil AM, Pimenta CAM. Intensidade da dor e adequação de analgesia. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2005; 13:692-9.

35. Chapman AB, Torres VE, Perrone RD *et al.* The Halt polycystic kidney disease trials: design and implementation. *Clin J Am Soc Nephrol* 2010; 5:102-9.
36. Romão EA, Moyses NM, Teixeira SR, Muglia VF, Neto OMV, Dantas MI. Renal and extrarenal manifestations of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Braz J Med Biol Res* 2006; 39:533-8.
37. Grantham JJ. Autosomal dominant polycystic kidney disease. *N Engl J Med* 2008; 359:1477-85.
38. Bae KT, Grantham JJ. Imaging for the prognosis of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nat Rev Nephrol* 2010; 6:96-106.
39. Schrier RW. Optimal care of autosomal dominant polycystic kidney disease patients. *Nephrology* 2006; 11:124-30.