

SUPLEMENTOS
VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO PARA AVALIAR DOR EM CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME
Primeira Versão do Instrumento QUEST-DOR-DF

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF

PARTICIPE

Olá! Este questionário serve para avaliar sua condição de saúde neste momento. É muito importante que você responda sempre a verdade. Qualquer dúvida, você pode perguntar. Marque com um "X" dentro dos parênteses e nas linhas, ou preencha os espaços (AVALIADOR). Fique tranquilo porque ninguém terá acesso às suas respostas, além da equipe de saúde.

Módulo 1: História Clínica e Diagnóstico



NOME COMPLETO

NOME DOS GENITORES

DATA NASCIMENTO

DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO (RG OU CNS)

GÊNERO

FREQUENTA ESCOLA?

QUAL ANO?

SE NÃO, POR QUÊ?

NATURALIDADE (CIDADE)

(U.F. ESTADO)

RAÇA/COR

Negro

Pardo

Branco

Índigena

Amarelo



DIAGNÓSTICO

Teste do pezinho

Eletroforese

Que idade tinha no diagnóstico?

INTERNAÇÃO NO ÚLTIMO ANO?

Sim Não

Motivo?

TIPO

SS

SC

SD

FAMILIAR COM DOENÇA FALCIFORME

Sim Não

Quem?

CIRURGIA NO ÚLTIMO ANO?

Sim Não

Motivo?

Talassemias

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF

TRANSFUSÃO

Nunca Sim

Quantas?

OUTRAS DOENÇAS

Nenhuma Sim

Qual?

ACOMPANHAMENTO MÉDICO PERIÓDICO

Não Sim, a cada meses Instituição

PESO

kg

ALTURA

cm

MEDICAMENTOS DE USO ROTINEIRO

Módulo 2: Qualidade de Vida (AQUI VOCÊ RESPONDE SOBRE)



MOBILIDADE

Muita Dificuldade

Muita Facilidade

ANDAR

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

CORRER

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

USAR APARELHO ELETRÔNICO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

FICAR EM PÉ

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

FICAR DEITADO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

TRABALHAR

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

TOMAR BANHO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ARRUMAR A CASA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



EMOÇÕES

Muita Dificuldade

Muita Facilidade

MEDO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

TRISTEZA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

RAIVA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ALEGRIA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

PREOCUPAÇÃO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF



CONVÍVIOS

	Muita Dificuldade					Muita Facilidade					
AMIGOS	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
DESCONHECIDOS	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
IMPLICÂNCIAS (BULLYNG)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
BRINCADEIRAS	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
REDES SOCIAIS	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10



ESCOLA

	Muita Dificuldade					Muita Facilidade					
ATENÇÃO E CONCENTRAÇÃO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
MEMÓRIA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
TAREFA INDIVIDUAL	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
TAREFA EM GRUPO	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
FREQUÊNCIA	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
NOTAS	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Módulo 3: Sinais e sintomas



INTENSIDADE DA DOR NESTE MOMENTO	Nenhuma	Dor leve	Dor moderada	Dor grave							
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
INTENSIDADE DA DOR DIARIAMENTE	Nenhuma	Dor leve	Dor moderada	Dor grave							
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
FREQUÊNCIA HABITUAL DA DOR (últimos 6 meses)	[] Nunca	[] Quase nunca	[] Algumas vezes	[] Quase sempre	[] Sempre						
REMÉDIOS PARA DOR	Nome do Medicamento	Dose	Frequência								
	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>								

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF



LOCAL DA DOR	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
CORPO TODO	[]	[]	[]	[]	[]
CABEÇA	[]	[]	[]	[]	[]
BRAÇOS	[]	[]	[]	[]	[]
PEITO	[]	[]	[]	[]	[]
BARRIGA	[]	[]	[]	[]	[]
PERNAS	[]	[]	[]	[]	[]
COSTAS	[]	[]	[]	[]	[]
ARTICULAÇÕES (JOELHO, COTOVELO, PUNHO)	[]	[]	[]	[]	[]



IMPACTO DA DOR, IMPEDE DE?	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
FAZER VÁRIAS COISAS	[]	[]	[]	[]	[]
IR À ESCOLA	[]	[]	[]	[]	[]
CORRER	[]	[]	[]	[]	[]
BRINCAR	[]	[]	[]	[]	[]
NAMORAR	[]	[]	[]	[]	[]
FICAR EM PÉ	[]	[]	[]	[]	[]
FICAR SENTADO	[]	[]	[]	[]	[]
DORMIR	[]	[]	[]	[]	[]

DESCRIÇÃO DA DOR	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
QUEIMAÇÃO	[]	[]	[]	[]	[]
FRIO DOLOROSO	[]	[]	[]	[]	[]
CHOQUE	[]	[]	[]	[]	[]

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF

DESCRIÇÃO DA DOR	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
FORMIGAMENTO	[]	[]	[]	[]	[]
ARDÊNCIA	[]	[]	[]	[]	[]
ALFINETADA	[]	[]	[]	[]	[]
DORMÊNCIA	[]	[]	[]	[]	[]
COCEIRA	[]	[]	[]	[]	[]
CÃIMBRA	[]	[]	[]	[]	[]
FACADA	[]	[]	[]	[]	[]
PICADA	[]	[]	[]	[]	[]
BELISCÃO	[]	[]	[]	[]	[]
PRESSÃO	[]	[]	[]	[]	[]
PULSANTE	[]	[]	[]	[]	[]
APERTO	[]	[]	[]	[]	[]
INCÔMODA	[]	[]	[]	[]	[]
ENJOADA	[]	[]	[]	[]	[]
PELE MUDA DE COR ONDE DÓI	[]	[]	[]	[]	[]



Módulo 4: Exame Físico (COMPARANDO COM AS ÁREAS SIMÉTRICAS)



TIPO	Hipo	Hiper	Normo
PINCELADA	[]	[]	[]
PONTADA	[]	[]	[]
ESCOVAÇÃO	[]	[]	[]
TEMPERATURA	[]	[]	[]

ASSINATURAS

AVALIADOR

AVALIADO

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF

PARTICIPE

Olá! Este questionário serve para avaliar sua condição de saúde neste momento. É muito importante que você responda sempre a verdade. Qualquer dúvida, você pode perguntar. Marque com um "X" dentro dos parênteses e nas linhas, ou preencha os espaços (AVALIADOR). Fique tranquilo porque ninguém terá acesso às suas respostas, além da equipe de saúde.

Módulo 1: História Clínica e Diagnóstico



NOME COMPLETO

NOME DOS RESPONSÁVEIS/FILIAÇÃO

DATA NASCIMENTO

DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO (RG OU CNS)

GÊNERO

FREQUENTA ESCOLA?

QUAL ANO?

SE NÃO, POR QUÊ?

NATURALIDADE (CIDADE)

(U.F. ESTADO)

RAÇA/COR

Preto

Pardo

Branco

Indígena

Amarelo



DIAGNÓSTICO

Teste do pezinho

Eletroforese

Que idade tinha no diagnóstico?

FAMILIAR COM DOENÇA FALCIFORME

Sim Não

Quem?

INTERNAÇÃO NO ÚLTIMO ANO?

Sim Não

Motivo?

CIRURGIA NO ÚLTIMO ANO?

Sim Não

Motivo?

TIPO

SS

SC

SD

Talassemias

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF

TRANSFUSÃO

Nunca Sim

Quantas?

OUTRAS DOENÇAS

Nenhuma Sim

Qual?

ACOMPANHAMENTO MÉDICO PERIÓDICO

Não Sim, a cada meses Instituição

PESO

kg

ALTURA

cm

MEDICAMENTOS DE USO ROTINEIRO

Módulo 2: Qualidade de Vida (AQUI VOCÊ RESPONDE SOBRE)



MOBILIDADE

Muita Dificuldade

Muita Facilidade

ANDAR

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

CORRER

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

USAR APARELHO ELETRÔNICO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

FICAR EM PÉ

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

FICAR DEITADO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

TOMAR BANHO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

ARRUMAR A CASA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



EMOÇÕES

Muita Dificuldade

Muita Facilidade

MEDO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

TRISTEZA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

RAIVA

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

PREOCUPAÇÃO

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF



CONVÍVIOS

AMIGOS
DESCONHECIDOS



ESCOLA

ATENÇÃO E
CONCENTRAÇÃO
MEMÓRIA
TAREFA INDIVIDUAL
TAREFA EM GRUPO
FREQUÊNCIA
NOTAS



Módulo 3: Sinais e sintomas



INTENSIDADE DA DOR
NESTE MOMENTO



INTENSIDADE DA DOR
DIARIAMENTE



FREQUÊNCIA
HABITUAL DA DOR
(últimos 6 meses)




REMÉDIOS
PARA DOR

Nome do Medicamento	Dose	Frequência
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF

LOCAL DA DOR	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
 CORPO TODO	[]	[]	[]	[]	[]
CABEÇA	[]	[]	[]	[]	[]
BRAÇOS	[]	[]	[]	[]	[]
PEITO	[]	[]	[]	[]	[]
BARRIGA	[]	[]	[]	[]	[]
PERNAS	[]	[]	[]	[]	[]
COSTAS	[]	[]	[]	[]	[]
ARTICULAÇÕES (JOELHO, COTOVELO, PUNHO)	[]	[]	[]	[]	[]

IMPACTO DA DOR, IMPEDE DE?	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
 FAZER VÁRIAS COISAS	[]	[]	[]	[]	[]
IR À ESCOLA	[]	[]	[]	[]	[]
CORRER	[]	[]	[]	[]	[]
BRINCAR	[]	[]	[]	[]	[]
FICAR EM PÉ	[]	[]	[]	[]	[]
FICAR SENTADO	[]	[]	[]	[]	[]
DORMIR	[]	[]	[]	[]	[]

DESCRIÇÃO DA DOR	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
QUEIMAÇÃO	[]	[]	[]	[]	[]
FRIO DOLOROSO	[]	[]	[]	[]	[]
CHOQUE	[]	[]	[]	[]	[]

QUESTIONÁRIO DE DOR PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA FALCIFORME - QDCA/DF

DESCRIÇÃO DA DOR	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Quase sempre	Sempre
FORMIGAMENTO	[]	[]	[]	[]	[]
ARDÊNCIA	[]	[]	[]	[]	[]
ALFINETADA	[]	[]	[]	[]	[]
DORMÊNCIA	[]	[]	[]	[]	[]
COCEIRA	[]	[]	[]	[]	[]
CÃIMBRA	[]	[]	[]	[]	[]
FACADA	[]	[]	[]	[]	[]
PICADA	[]	[]	[]	[]	[]
BELISCÃO	[]	[]	[]	[]	[]
PRESSÃO	[]	[]	[]	[]	[]
PULSANTE	[]	[]	[]	[]	[]
APERTO	[]	[]	[]	[]	[]
INCÔMODA	[]	[]	[]	[]	[]
ENJOADA	[]	[]	[]	[]	[]
PELE MUDA DE COR ONDE DÓI	[]	[]	[]	[]	[]



Módulo 4: Exame Físico

(COMPARANDO COM AS ÁREAS SIMÉTRICAS)



TIPO	Hipo	Hiper	Normo
PINCELADA	[]	[]	[]
PONTADA	[]	[]	[]
ESCOVAÇÃO	[]	[]	[]
TEMPERATURA	[]	[]	[]

ASSINATURAS

AVALIADOR

AVALIADO

Material Suplementar 3 – Primeira Versão do Manual

Manual para aplicação do questionário de dor para crianças e adolescentes com Doença Falciforme (QDCA/DF)

FICHA TÉCNICA

Título Manual do questionário de dor para crianças e adolescentes com doença falciforme

Autores	Katia Nunes Sá ¹ e Rosicleide Machado ³
Objetivo	Fundamentar cientificamente e orientar a forma de aplicar o instrumento para avaliar as características da dor em pessoas com doença falciforme, bem como orientações para analisar as respostas e pontuar os escores.
Público-alvo	Pessoas com diagnóstico de doença falciforme com idade de 8 a 17 anos.
Material	Quest-Dor DF
Aplicação	Individual
Correção	Não informatizada
Requisitos técnicos	Definição do constructo, dimensões, escalas e subescalas.
Fundamentação teórica	Os autores declaram ter seguido as recomendações da iniciativa COSMIN (disponível em https://www.cosmin.nl)
Análise de itens	Submissão à banca de especialistas, na fase de desenvolvimento do instrumento
Precisão	Fará parte do processo de validação do instrumento
Validade	Fará parte do processo de validação do instrumento
Acurácia (Sensibilidade e Especificidade)	Fará parte do processo de validação do instrumento

Delimitação do Estudo	Estudo de validação e de acurácia diagnóstica a ser realizado com aplicação ao público-alvo comparado com diagnóstico a outros instrumentos.
Sistema de Correção e Interpretação dos	Submissão a banca de especialistas, na fase de desenvolvimento do instrumento

Dados	
--------------	--

1 Fisioterapeuta, PhD em Medicina e Saúde Humana, Membro da IASP e da SBED, Professora Adjunta da Escola Bahiana de Medicina e Saúde – ORCID 0000-0002-0255-4379; 2 Enfermeira, MSc em Tecnologias em Saúde, Professora Assistente da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – ORCID – 0000-0002-6676-7533.

Apresentação

O QUEST-DOR-DF foi desenvolvido para avaliar a dor em crianças (a partir dos sete anos de idade) e adolescentes (até 17 anos de idade) com doença falciforme. Deve ser, preferencialmente, ser autoaplicável para o preenchimento dos domínios gerais e específicos de dor. Porém, o exame físico deve ser realizado por um avaliador treinado. Mesmo quando auto aplicado, o Quest-Dor DF deve ter à disposição do avaliado um examinador treinado para responder a quaisquer dúvidas que possam surgir durante seu preenchimento.

O instrumento completo tem quatro páginas com 78 itens a serem preenchidos manualmente. Ele está dividido em três domínios – dados de identificação, módulo geral e módulo sobre dor. Cada módulo é dividido em itens ou subescalas. O preenchimento é rápido, uma vez que utiliza em 90% dos itens ou sub-escalas uma linha para que seja marcado um X correspondente a uma escala visual analógica variando de “nenhuma” à “pior possível”, de “muita dificuldade” à “muita facilidade”, ou espaços correspondentes a uma escala Likert, variando do termo “nunca” até “sempre” em cinco opções escalares.

O domínio sobre dados de identificação inclui aspectos de registros e dados sociodemográficos. O módulo geral é subdividido em cinco subdomínios – saúde, atividades, emoções, convívios e escola. O módulo sobre dor é subdividido em duas partes – sintomas e exame físico.

No domínio do módulo geral, o subdomínio de saúde questiona sobre peso e altura, acompanhamento médico, diagnóstico, aspectos genéticos, história de transfusões, internações, outras doenças e uso sistemático de medicamentos. Os domínios de atividades, emoções, convívios e escola apresentam subescalas variando de “muita

dificuldade” até “muita facilidade”, cada sub-escala tem de 0 a 100 milímetros que corresponde ao percentual entre 0 e 100% de impacto da doença sobre o aspecto avaliado.

O subdomínio de sintomas do módulo sobre dor utiliza duas escalas analógicas, mas a maioria dos itens faz uso da escala Likert variando de “nunca” a “sempre”. O exame físico tem quatro domínios (pincelada, pontada, escovação e temperatura) que deve ser feito com o auxílio de um pincel extra macio, um alfinete ou agulha com ponta afilada e rombuda, uma escova de dentes extra-macia e dois tubos de ensaio (um com água a 0oC e um com 40oC).

O preenchimento completo do Quest-Dor DF deve durar entre 10 e 20 minutos, sendo de 5 a 10 minutos para o preenchimento dos domínios autoaplicáveis e de 5 a 10 minutos para o exame físico e coleta das assinaturas. É esperado que os adolescentes sejam mais rápidos e as crianças com menor idade mais lentas, embora essa variável possa alterar de um avaliado para outro. Ao final do preenchimento, tanto o avaliado como o avaliador, devem obrigatoriamente assinar o documento.

Comunicação visual

A boa comunicação entre profissionais de saúde e pacientes favorece vínculos de confiança e melhor transmissão de informações. Para isso é necessária uma linguagem escrita e visual clara e compreensível, além de ilustrações, tipografias e diagramação compatíveis com a idade e interesses do público-alvo.

A linguagem do QUEST-DOR-DF é simples, sem uso de jargões, abreviaturas ou linguagem técnica. Os itens dos domínios, subdomínios, escalas e subescalas todos apresentam um mínimo de palavras possíveis. A tipografia seleciona estilo e tamanho das fontes que possam ser lidas com facilidade mesmo por crianças de sete anos, mas sem apresentar um estilo muito infantilizado para despertar também o interesse dos adolescentes.

As imagens e ilustrações foram selecionadas também de acordo com a idade do público-alvo. As cores são um elemento motivador para o avaliado e, por isso mesmo, não se deve aplicar versões em preto e branco pois, ainda que não tenha sido testado, supõe-se que as cores interferem no resultado. Os “bonequinhos” e outras imagens utilizados nos subdomínios foram selecionados com atenção especial para uma comunicação não verbal capaz de despertar o interesse do avaliado pelo seu preenchimento. Todas as ilustrações foram encomendadas para o estudo e confeccionadas pela artista plástica Marília Lyra, com a técnica de desenho a giz de cera.

Fundamentação científica

Todo instrumento que avalia um determinado desfecho precisa conhecer a padronização de como foi desenvolvido e como foi avaliada a qualidade para confiar e crer neste instrumento. Por isso, foi realizado um consenso que avalia a qualidade metodológica de instrumentos de medidas de desfecho por meio de uma taxonomia

que classifica as propriedades que deve ter um instrumento de avaliação de um desfecho em saúde – o consensus-based standards for the selection of health measurement instruments (COSMIN) (1).

Todas as propriedades das medidas de desfecho são fundamentais para o uso de um instrumento qualificado. O COSMIN é uma iniciativa que visa garantir a qualidade de estudos de validação de instrumentos de coleta de dados que avaliam medidas de desfecho e tem um checklist específico que orienta a avaliação da qualidade metodológica com que foi desenvolvido em termos de confiabilidade, validade, responsividade e interpretabilidade. Se aplicam os tópicos do checklist para cada item e subitem do instrumento. Um instrumento confiável e válido mede o que pretende medir com acurácia, em diferentes populações e condições, aplicados por diferentes examinadores, de forma estável no tempo.

1. **Confiabilidade** - A confiabilidade reflete o grau em que a medida está livre de erros, ou seja, a capacidade de reproduzir o mesmo resultado se aplicado várias vezes, por examinadores diferentes e ao longo do tempo. A confiabilidade envolve três sub análises: a confiabilidade em si, a mensuração do erro e a consistência interna.

1. 1. *Confiabilidade* – É uma medida obtida por meio do Teste e Reteste e da concordância intra e inter examinadores. A confiabilidade avalia a proporção de variabilidade devido a diferença entre os pacientes. Reflete o grau em que os resultados das medidas são consistentes ao longo do tempo. A concordância intra-observadores verifica se os escores avaliados por um mesmo observador em instantes diferentes serão semelhantes, após 30 minutos, por exemplo. E a concordância Inter-observadores é quando dois examinadores diferentes aplicando o mesmo instrumento em mesmos pacientes em momentos próximos, encontram os mesmos resultados. Para escores contínuos se usa o coeficiente de correlação intra-classe (ICC) que deve apresentar um valor igual ou superior a 0.7. Para desfechos dicotômicos se usa o índice ou coeficiente de kappa. Para variáveis ordinais usa-se o teste linear quadrático. Também é recomendado a análise da curva ROC, especialmente avaliando a área sob a curva (AUC). Um instrumento é confiável quando a variância é atribuída quase que exclusivamente aos pacientes. A curva ROC pode também expressar a comparação dos resultados dos dois instrumentos: o instrumento avaliado e o padrão-ouro, além de permitir estabelecer pontos de corte em populações específicas.

1.2. Mensuração do erro – Essa etapa da análise da confiabilidade envolve também a aplicação do Teste e do Reteste e da análise comparativa intra e inter-examinadores. A medida do erro é a propriedade que tem a capacidade de avaliar o erro sistemático atribuível às mudanças das ideias ou subescalas do instrumento. Usa também dados do teste-reteste, concordância intra e inter-examinadores. A diferença desta variável para a anterior é que a variância aqui é atribuída aos itens e domínios do constructo e não aos pacientes.

1.3. Consistência interna - A consistência interna avalia o grau de interrelações dos itens de medida de desfechos. É quando os itens que medem o mesmo constructo

ou ideia chegam às mesmas respostas. Em outras palavras, avalia se os itens do instrumento que medem a mesma ideia são consistentes. As análises são feitas pelo coeficiente alfa de Crombach (que deve ser igual ou superior a 0.7) ou pelo KR-20 que representa a soma das respostas dadas em um determinado item. Para garantir a avaliação da consistência interna, é necessário fazer o cálculo da amostra que deve ser no mínimo de 50 participantes, preferencialmente usando 10 pacientes para cada item do instrumento.

2. **Validade** – A validade é a propriedade que expressa a capacidade de um instrumento medir a ideia que pretende. Ela envolve três medidas de validade: a do conteúdo, a do constructo e a do critério.

2.1. Validade do conteúdo – Se refere ao grau em que os itens representam o domínio do conteúdo ou ideia. Um instrumento é válido quando consegue representar o conteúdo que está sendo medido. Geralmente essa parte da validação é feita por especialistas que não são os desenvolvedores que avaliam cobertura do conteúdo pelos itens, descrevem os domínios e criticam a fundamentação teórica. Os experts ou comitê de especialistas checam a relevância de cada item em cada domínio do instrumento. Sobre a opinião de cada especialista é avaliado o índice de concordância.

2.2. Validade do constructo – Esse subitem diz respeito à validade estrutural, ao teste de hipóteses e à validade transcultural. É uma extensão em que um conjunto de variáveis (teste de hipóteses, a validade estrutural ou fatorial e a validade transcultural) garantem que a base teórica do instrumento é válida. Os resultados dos grupos são comparados entre grupos de pessoas com características diferentes e o instrumento deve ser sensível para detectar diferenças em populações com essas características diferentes. Já quando se testa a validade convergente se compara o que é medido por outro instrumento que avalia a mesma ideia em mesma população, geralmente se adota a comparação com um instrumento considerado pela comunidade científica como padrão-ouro, ou seja, o mais adotado em pesquisas e/ou prática clínica. A validade discriminante é a capacidade de verificar as divergências entre dois instrumentos diferentes. A análise da carga fatorial compara os itens entre si e frente ao escore total para verificar o peso de cada item no domínio e no escore total. Já a validade transcultural diz respeito às evidências que dão suporte que os itens estão de acordo com o contexto cultural. Tradução e retro-tradução, palavras ou jargões regionais precisam ser ajustados para populações em contextos diferentes.

2.3. Validade do critério – A validade do critério expressa a relação entre a pontuação do instrumento com um outro instrumento considerado padrão-ouro. Para ser válida, toda medida deve ser comparada com outra medida, avaliando a concordância dos escores dos dois instrumentos (coeficiente de correlação). No entanto, se não houver instrumento prévio, é possível validar com outro fator como o diagnóstico médico, um exame anatomopatológico ou algo semelhante.

3. Responsividade – A responsividade avalia se o escore se repete ao longo do tempo ou é sensível quando ocorre evolução ou alteração do caso clínico. Em outras

palavras, a responsividade é a avaliação se o instrumento é capaz de detectar as mudanças que ocorrem ao longo do tempo.

4. Interpretabilidade – Em geral a interpretabilidade é negligenciada nos estudos de validação, uma vez que se considera que os desenvolvedores são especialistas e conhecem todas as faces do constructo avaliado. No entanto, ela é um item importante de avaliação qualitativa, pois compara as medidas de tendência central e as de dispersão dos escores corresponde à qualidade da ideia, dos domínios e dos itens avaliados. Geralmente é realizada na fase da avaliação do comitê de especialistas e no pré-teste aplicado ao público-alvo com um pequeno número de pacientes (aproximadamente dez) em que se questiona a compreensão semântica do instrumento, incluindo as palavras adotadas, e o valor subjetivo dos itens e subitens para um clínico experiente e para a população alvo. (1-3) Além do referencial teórico sobre as bases para desenvolvimento e avaliação de instrumentos de medidas de desfecho, para o desenvolvimento do Quest DOR-DF foi realizada uma revisão de escopo em que se identificou oito artigos científicos relevantes para o embasamento teórico do presente instrumento.

Na revisão de escopo, a principal constatação foi a falta de dados específicos sobre avaliação de dor neuropática (DN) em crianças e adolescentes com doença falciforme (DF). Um recente estudo sobre a acurácia na avaliação de DN em pessoas com DF aplicou os instrumentos DN-4, a LANSS e o Pain DETECT na mesma amostra e demonstrou que a prevalência de DN detectada por estes três instrumentos apresentando valores muito diversos, sendo 32,5, 26,5 e 19,3 respectivamente. Outro estudo publicado em 2020, revela lacunas na literatura sobre avaliação da DN em criança e adolescentes com DF por ausência de ferramentas de avaliação nesta população alvo. Por isso, concluímos que existe a necessidade do desenvolvimento de um novo instrumento que avalie e diferencie o tipo de dor em crianças e adolescentes com doença falciforme e para este fim, que inclua domínios, perguntas e escores correspondentes aos questionários e escalas já validados para distinção da DN como LANSS, DN-4, NPQ, painDETECT, ID pain complementado por alguns testes do exame sensorial quantitativo clássico e com linguagem e desenho apropriado para a faixa etária a partir dos sete anos de idade. Além disso, deve considerar as especificidades da condição de saúde na DF (4,5) .

A dor neuropática é uma dor consequente à lesão ou disfunção do sistema somatossensorial, sem nenhum efeito benéfico. Ela pode acometer nervos, plexos, gânglios da raiz dorsal, raízes nervosas, medula espinal, tronco encefálico, tálamo ou córtex. As possíveis etiologias são trauma, isquemia, hemorragia, inflamação, neurotoxicidade, neuro degeneração, paraneoplasticidade, desequilíbrio metabólico, deficiência de vitamina ou câncer. Os sinais e sintomas são a qualidade da dor, perdas sensoriais e aumento de sensibilidade. Os mecanismos são por descargas ectópicas, perda de inibição sensorial, sensibilização periférica e sensibilização central. Os sintomas sugestivos de dor neuropática são:

1. Parestesia – sensação anormal espontânea ou evocada;
2. Disestesia – sensação desagradável espontânea ou evocada;

3. Hipoestesia – redução da sensibilidade ao estímulo tátil e/ou térmico;
4. Hiperestesia – aumento da sensibilidade ao estímulo tátil e/ou térmico;
5. Hipoalgesia – diminuição da resposta a estímulos dolorosos;
6. Hiperalgisia – aumento da resposta a estímulos dolorosos;
7. Alodinia – dor frente a estímulos inócuos (6).

Orientações para aplicação do instrumento

Para a aplicação do instrumento recomenda-se que o avaliador se aproxime do avaliado em um estado tranquilo, concentrado e interessado. Não se deve usar telefones celulares durante toda a avaliação. Antes da aplicação, o avaliador deve preparar um ambiente privativo e confortável em que estejam apenas o avaliado, seu acompanhante (não obrigatório) e o avaliador. Uma explicação básica sobre o que será realizado deve ser oferecida ao avaliado, informando os objetivos e procedimentos. Após a concordância do avaliado em responder ao Quest DOR-DF, o material deve ser entregue em via única sobre uma mesa ou prancheta e uma caneta esferográfica azul ou preta ou lápis 7B. O avaliador deve permanecer à disposição do avaliado para sanar dúvidas que surjam durante o preenchimento, porém em hipótese alguma deve dar explicações excessivas ou induzir respostas no avaliado. Um adulto responsável pode ser consultado para complementação de dados que o avaliado não saiba responder sozinho.

No domínio dos dados de identificação, o espaço para o registro deve ser deixado em branco pelo avaliado para ser preenchido posteriormente pelo serviço ou pesquisadores responsáveis. Em relação ao documento de identificação são aceitos quaisquer documentos que identifique o avaliado (carteira de identidade, certidão de nascimento, cartão SUS, CPF etc.), sendo preferível um com foto recente. O ano escolar em que o aluno está cursando atualmente deve corresponder a uma das opções: do primeiro ao nono ano do ensino fundamental; ou do primeiro ao terceiro ano do ensino médio. Em casos excepcionais, algumas crianças podem não estar matriculadas em escolas formais, devendo deixar em branco o espaço destinado para este item. Também é possível que algum avaliado já esteja cursando o nível superior, devendo, neste caso, informar o período e o curso. Em relação à cor da pele ela deve ser autorreferida.

Quanto ao módulo geral algumas informações sobre o diagnóstico, hereditariedade, acompanhamento médico, altura e peso, histórias de transfusões, internações, outras doenças e nome e dose de medicamentos de rotina também podem ser complementadas com auxílio de um responsável. A altura e peso podem também ser mensuradas pelo avaliador antes do exame físico com ajuda de um estadiômetro e uma balança.

No módulo sobre a dor temos seis domínios: intensidade da dor no momento da avaliação e de forma rotineira; a frequência habitual da dor; o uso de analgésicos; o

local da dor; o impacto da dor na vida em geral; e os descritores que podem ajudar a distinguir dor neuropática da nociceptiva ou nociplástica. Além das duas partes para serem respondidas pelo avaliado, existem quatro testes a serem aplicados no local da pior dor do avaliado: pincelada, pontada, escovação e temperatura.

No módulo geral, as linhas da escala visual analógica que aparecem nos domínios para serem marcadas com um “X” são de um tamanho preciso de 100mm graduada, correspondendo a 0 a 100%. O valor representa a percepção do avaliado quanto ao seu estado físico (domínio das atividades), emocional (domínio das emoções), relacionamento interpessoal (convívio) e desempenho nas atividades escolares (escola). A linha vai de uma ponta que representa “muita dificuldade” à outra que representa “muita facilidade”. Caso o avaliado demonstre dificuldade para seu preenchimento, vale a pena conferir com ele o preenchimento de um ou dois itens das subescalas, para que possa estar claro o procedimento correto. No domínio das emoções, o avaliado deve marcar o nível de dificuldade/facilidade em lidar com emoções que surgem em todos. No subdomínio dos convívios a ênfase é dada à dificuldade/facilidade de se relacionar com o outro. No subdomínio da escola é avaliada a dificuldade/facilidade no âmbito escolar envolvendo funções cognitivas superiores e desempenho escolar.

No módulo sobre a dor, a escala visual deve ser marcada para expressar a intensidade da dor tanto no momento do preenchimento do questionário como em relação à dor rotineira. Um terceiro item pergunta sobre a frequência da dor com possibilidade de respostas por meio de uma escala Likert com as opções de resposta “nunca”, “quase nunca”, “algumas vezes”, “frequentemente” ou “sempre”. Após o preenchimento destas escalas, existe um espaço para escrever dados sobre medicamentos que utiliza normalmente para aliviar a dor. Quanto aos possíveis locais corporais acometidos pela dor também deve ser preenchido com um “X” em uma escala Likert com as mesmas opções de respostas para o corpo todo ou nas principais partes. O impacto na vida por causa da dor também adota a escala Likert e inclui sub-escalas que podem impedir a realização de atividades próprias para a idade. Para distinguir o tipo de dor também se aplica a mesma escala para os principais descritores adotados pelos principais instrumentos de rastreio consultados para a identificação do tipo de dor – DN-4, LANSS e painDETECT, conforme apresentado no referencial teórico.

A parte do exame físico deve ser realizada por um profissional competente e treinado que possa aplicar os instrumentos da mesma forma. Trata-se de uma versão adaptada do Quantitative Sensorial Test (QST) que consiste na avaliação quantitativa do limiar de percepção sensorial frente a estímulos táteis. Devido ao alto custo do equipamento validado no Brasil por Schestatsky et al. (2011), (7) o exame físico simplificado pode ser realizado por examinador treinado de diferentes profissões da área da saúde como o médico, o enfermeiro ou o fisioterapeuta que costumam estar na linha de frente no atendimento emergencial de crianças e adolescentes com crises algicas associadas à doença falciforme. O objetivo do exame físico simples é medir o limiar da resposta do avaliado aos estímulos.

O exame se inicia com a explicação do que será realizado ao paciente. Pode-se demonstrar em si próprio e depois no dorso do antebraço do paciente o que será realizado para que este veja e se prepare para o exame. Em seguida, o examinador pergunta qual o local de pior dor no momento da avaliação (preferencial) ou o local em que é acometido pela dor frequentemente. Pede-se ao paciente para fechar os olhos e se inicia a avaliação da percepção do estímulo tátil com o pincel que deve deslizar suavemente pela pele no ritmo de 1Hz, ou seja, uma pincelada unidirecional a cada segundo com cinco repetições. Depois se avisa ao avaliado que fará o teste com o toque superficial da agulha no local selecionado. Do mesmo modo, faz-se cinco repetições de toque e retirada. Em seguida se realiza a escovação na mesma região. O objetivo é verificar se existem fenômenos como somação temporal, alodinia, descargas ectópicas, sensibilização periférica e central. O examinador deve marcar com um X se observou sensibilidade normal (normoestesia), reduzida (hipoestesia) ou aumentada (hiperestesia).

Após essas anotações, o avaliador deve conferir se todos os domínios, subdomínios, itens e escalas foram preenchidos. Após a conferência, o avaliador deve assinar o questionário e depois pedir ao avaliado para também assinar. O avaliador pergunta então ao avaliado se ficou alguma dúvida ou se ele deseja falar algo. Após a conclusão, o avaliador deve agradecer e se despedir do avaliado de forma gentil.

Orientações para a análise dos escores

Os dois primeiros domínios do instrumento não envolvem itens a serem validados pois são dados de caracterização do avaliado. A partir do terceiro domínio, todos os subitens das escalas devem ser mensurados.

No domínio sobre as dificuldades/facilidades para a realização de atividades, as sub-escalas são: andar, correr, exercitar-se, ficar em pé, ficar sentado, levantar peso, tomar banho e ajudar em casa. Espera-se que crianças e adolescentes sejam sistematicamente estimulados nos diferentes ambientes sociais que frequentam (domicílio, escola, vizinhança, encontros sociais com a família, amigos da família, instituições religiosas, clubes e outros) a realizarem atividades diversas como brincadeiras, jogos, atividades esportivas e de lazer. Crianças e adolescentes com dor crônica na DF têm dificuldades para a realização de atividades diversas que garantam sua participação social (8,9). Esse domínio pretende medir o grau destas possíveis dificuldades em um escore que varia em milímetros de 0 a 100, sendo 0mm correspondente a muita dificuldade e 100mm correspondente a muita facilidade. Embora não seja possível definir um ponto de corte para uma variável tão subjetiva, a percepção do avaliado sobre o quanto suas atividades são afetadas pela doença e pela dor é relevante e pode servir de parâmetro para comparações com o próprio avaliado em momentos diferentes. Acredita-se que ao aplicar uma intervenção com resultados significativos sobre os aspectos físicos essas medidas devem ser deslocadas para o lado direito da linha de base. Os milímetros descritos pelo ponto em que o avaliado, marca sua percepção sobre cada um dos aspectos corresponde ao percentual de perdas. Espera-se que uma pessoa sem comprometimento biopsicossocial marque na linha bem mais próxima ao final da linha, o que

corresponderia a valores próximos a 100%.

No domínio das emoções, as sub-escalas são: medo, tristeza, raiva, sono e preocupação. Espera-se que crianças menores tenham pontuações diferentes das dos adolescentes, uma vez que naturalmente a infância é uma fase mais lúdica e a adolescência envolve um período crítico quanto às emoções tanto pelas variações hormonais quanto pelos aspectos psicossociais da transição entre a infância e a vida adulta. Esse domínio pretende medir o grau que estas emoções podem afetar muito ou pouco a vida do acometido. O escore também varia em milímetros de 0 a 100, sendo 0mm correspondente a muita dificuldade e 100mm correspondente a muita facilidade. Também não é possível definir um ponto de corte para esta variável, mas a percepção do avaliado sobre o quanto ele percebe dificuldades para lidar com essas emoções é relevante e pode servir de parâmetro para comparações com o próprio avaliado em momentos diferentes. Acredita-se que ao aplicar uma intervenção com resultados significativos sobre os aspectos emocionais essas medidas devem ser deslocadas para o lado direito da linha de base.

No domínio dos convívios sociais, as sub-escalas são: amigos, desconhecidos, implicâncias, brincadeiras e redes sociais. Espera-se que crianças de natureza mais tímida tenham maior dificuldade no relacionamento interpessoal. Esse domínio pretende medir o grau que as dificuldades nas relações com os outros pode afetar muito ou pouco a vida do acometido. O escore também varia em milímetros de 0 a 100, sendo 0mm correspondente a muita dificuldade e 100mm correspondente a muita facilidade. Também não é possível definir um ponto de corte para esta variável, mas a percepção do avaliado sobre o quanto ele percebe dificuldades para conviver com outras pessoas é relevante e pode servir de parâmetro para comparações com o próprio avaliado em momentos diferentes. Acredita-se que ao aplicar uma intervenção com resultados significativos sobre os aspectos sociais essas medidas devem ser deslocadas para o lado direito da linha de base.

No domínio das atividades escolares, as sub-escalas são: atenção, memória, tarefa individual, tarefa em grupo, frequência e notas. Espera-se que crianças menores tenham pontuações diferentes das dos adolescentes, uma vez que naturalmente o nível de exigência aumenta conforme a idade progride. Esse domínio pretende medir o grau que a doença ou dor pode afetar muito ou pouco a vida escolar do acometido. O escore também varia em milímetros de 0 a 100, sendo 0mm correspondente a muita dificuldade e 100mm correspondente a muita facilidade. Também não é possível definir um ponto de corte para esta variável, mas a percepção do avaliado sobre o quanto ele percebe dificuldades para desenvolver seus estudos é relevante e também pode servir de parâmetro para comparações com o próprio avaliado em momentos diferentes. Acredita-se que ao aplicar uma intervenção com resultados significativos sobre os aspectos educacionais essas medidas devem ser deslocadas para o lado direito da linha de base.

Deve-se mensurar o escore em percentual de cada sub-escala (0 a 100), do subdomínio (0 a 100 a partir de média aritmética das sub-escalas), do domínio (0 a 100 a partir da média aritmética dos subdomínios) e o escore total (0 a 100 a partir

da média aritmética dos domínios). Com esses vários níveis podemos avaliar desde o específico até o geral dos domínios afetados, identificar quais os mais afetados para uma abordagem direcionada ou geral.

Quando se inicia a parte do questionário do módulo de dor, que é o principal objetivo do instrumento, existem duas sub-escalas sobre intensidade da dor, um domínio com variáveis qualitativas sobre medicamentos analgésicos e várias perguntas cujas respostas se relacionam com uma escala Likert. Ele possui quatro domínios: intensidade e frequência da dor, localização da dor, impacto da dor nas atividades de vida diária e os descritores que permitem distinguir a dor neuropática da dor nociplástica e da dor nociceptiva. No domínio da intensidade da dor, são questionadas a intensidade da dor no momento da aplicação do instrumento e da dor habitual. O escore também varia em milímetros de 0 a 100, sendo 0mm correspondente a muita dificuldade e 100mm correspondente a muita facilidade. Também não é possível definir um ponto de corte para esta variável, mas a percepção do avaliado sobre a intensidade da dor é um item tão relevante, sendo considerado o quinto sinal vital que é aplicado na rotina de todos os serviços. Acredita-se que ao aplicar uma intervenção com resultados significativos sobre a intensidade da dor, essas medidas devem ser deslocadas para o lado esquerdo da linha de base. Os demais domínios do questionário são avaliados item por item por uma escala Likert que permite as respostas “nunca”, “quase nunca”, “algumas vezes”, “frequentemente” ou “sempre”. Todos os itens só devem ter uma resposta correta, não sendo admitida a marcação de duas opções. No item frequência da dor, se avalia o quão frequente é a dor e ajuda a caracterizar a dor crônica ou aguda. Quanto ao local da dor, o avaliado deve marcar sobre cada parte: corpo todo, braços, pernas, barriga, barriga, peito e costas, em uma das opções da escala Likert.

Referências:

1. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, Bouter LM, de Vet HCW. Protocol of the COSMIN study: COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments. *BMC Medical Research Methodology*. 2006;6:2.
2. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, Bouter LM, de Vet HCW. International consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes: results of the COSMIN study. *Journal of Clinical Epidemiology* 2010;63:737-745. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.02.006.
3. Mokkink LB, Terwee CB, Prinsen CA, de Vet HC; COSMIN Steering Committee. Taxonomy of measurement properties: A commentary on Polit (2015). *Int J Nurs Stud*. 2016 Jan; 53:399-400. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.08.010.
4. Antunes, FD, Silva Junior, CL, Cerqueira, KS et al. Rastreamento de dor neuropática em pacientes com doença falciforme: uma única escala de avaliação é suficiente? *Orphanet J Rare Dis* 14, 108 (2019). <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1082-9>
5. Sharma D, Brandow AM. Neuropathic pain in individuals with sickle cell disease. *Neurosci Lett*. 2020; 714:134445. doi:10.1016/j.neulet. 2019.134445

6. IASP, Pain Clinical Updates. Diagnosis and classification of neuropathic pain. 26(7), 2010.
7. Schestatsky, P. et al. Validation of a Brazilian quantitative sensory testing (QST) device for the diagnosis of small fiber neuropathies. Arq. Neuro Psiquiatr. [online]. 2011, vol.69, n. 6 [citado 2021-05-07], pp. 943-948. Disponível em: http://www.scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2011000700019&lng=pt=&nrm=iso>. ISSN 0004-282X. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2011000700019>.
8. Souza KCM de, Araújo PIC de, Souza-Junior PRB, Lacerda EMA. Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme. Rev. Nutr. 2011; 24 (6): 853-862.
9. Ataídes DSL, Santana SDSD. Repercussões da doença falciforme e o autocuidado no cotidiano do adolescente: Revisão bibliográfica. Revista Brasileira de Saúde Funcional, 2016; 1(3): 37.

Material Suplementar 4 – Versão Final do Manual

Manual para aplicação do questionário de dor para crianças e adolescentes com Doença Falciforme (QUEST-DOR-DF)

FICHA TÉCNICA

Título Manual do questionário de dor para crianças e adolescentes com doença falciforme

Autores	Katia Nunes Sá, ¹ Rosicleide Machado, ² Laís Pithon ³ e Enzo Sestelo ⁴
Objetivo	Fundamentar cientificamente e orientar a forma de aplicar o instrumento para avaliar as características da dor em pessoas com doença falciforme, bem como orientações para analisar as respostas e pontuar os escores.
Público-alvo	Pessoas com diagnóstico de doença falciforme com idade de 8 a 17 anos.
Material	QUEST-DOR-DF
Aplicação	Individual
Correção	Não informatizada
Requisitos técnicos	Definição do constructo, dimensões, escalas e subescalas.
Fundamentação teórica	Os autores declaram ter seguido as recomendações da iniciativa COSMIN (disponível em https://www.cosmin.nl)
Análise de itens	23 profissionais trabalhadores do Sistema Único de Saúde participaram, com atuação comprovada em centros de referência para atendimento a pessoas com doença falciforme, hemocentros, pesquisadores e membros da sociedade brasileira para estudo da dor dos estados Bahia, Rio de Janeiro, Sergipe, São Paulo, Pará e Ceará da federação brasileira. Os profissionais que participaram desta etapa foram médicos, enfermeiros, nutricionista, fonoaudiólogo, assistente social, psicólogo e fisioterapeutas. O estudo demonstrou que o instrumento possui alta concordância inter observadores,
Precisão	

	<p>com alfa de Crombach variando de 0,71 a 0,86; coeficiente de Kappa de 0,82 a 0,96 e taxa de concordância de 85,9 a 97,8%.</p>
<p>Validade de Conteúdo e Estrutural</p>	<p>Conteúdo e Semântica: 10 crianças e adolescentes com idade entre 9 e 14 anos (média de $11 \pm 1,7$ anos), a maioria (80%) do sexo masculino brasileiros. 21 itens com IVC indicando concordância universal e 3 itens com IVC entre 0,8 e 0,9 que foram ajustados (conteúdo, linguagem e layout).</p> <p>Estrutural: O questionário foi reduzido a 75 itens após Análise Fatorial Exploratória (AFE), com 6 itens excluídos e 70 crianças e adolescentes brasileiros com idade de 8 a 17 anos (média de $12 \pm 2,3$ anos).</p> <p>Subescala Mobilidade: KMO de 0,769 e teste de esfericidade de Bartlett foi significativo ($p < 0,01$); pertinência de apenas um fator, explicando 47,32% da variância.</p> <p>Subescala Emoções: KMO de 0,696 e o teste de esfericidade de Bartlett foi significativo ($p < 0,01$); pertinência de apenas um fator, explicando 43,41% da variância.</p> <p>Subescala Convívios: considerados exclusivamente os itens “amigos” e “desconhecidos” obteve um KMO de 0,500 e o teste de esfericidade de Bartlett foi significativo ($p < 0,01$), sendo retido um fator, responsável por 64,10% da variância explicada.</p> <p>Subescala Escola: KMO de 0,685 e o teste de esfericidade de Bartlett foi significativo ($p < 0,01$), sendo retido um fator, responsável por 37,21% da variância explicada</p>
<p>Validade de Critério</p>	<p>A validade concorrente do QUEST-DOR-DF foi estabelecida por meio de análise de convergência com instrumentos padrão-ouro. Frente ao PedsQL 4.0™, identificaram-se correlações significativas e inversamente proporcionais nos domínios de mobilidade (Andar, $r = -0,392$, $p = 0,001$; Correr, $r = -0,623$, $p = 0,001$) e convívio (Amigos, $r = -0,264$, $p = 0,028$), enquanto o domínio emoções (Raiva, $r = 0,442$, $p = 0,001$; Medo, $r = 0,386$, $p = 0,001$; Tristeza, $r = 0,347$, $p = 0,001$) apresentou correlação diretamente proporcional. A ausência de significância em itens como Preocupações ($r = 0,189$, $p = 0,123$), Bullying ($r = 0,213$, $p = 0,083$), Tarefa individual ($r = -0,222$, $p = 0,066$) e Tarefa em Grupo ($r = -0,172$, $p = 0,156$) evidencia particularidades clínicas e o caráter discriminante do novo instrumento. Quanto à localização da dor, observou-se alta convergência com o APPT em todas as regiões corporais (Cabeça, Braços, Barriga,</p>

	<p>Costas e Peito: $p=0,001$; Pernas: $p=0,012$). Já as correlações de intensidade com a escala FACES não atingiram significância estatística (Intensidade no momento: $r_s=-0,167$, $p=0,168$; Intensidade diária: $r_s=0,110$, $p=0,366$), reforçando que o QUEST-DOR-DF avalia a experiência dolorosa de forma multidimensional distinta de escalas puramente visuais de intensidade.</p>
<p>Sistema de Correção e Interpretação dos Dados</p>	<p>O instrumento é composto por quatro módulos que avaliam diferentes aspectos da experiência do paciente. No Módulo Qualidade de Vida, os escores são interpretados de forma específica para cada dimensão: na Mobilidade, valores maiores indicam maior facilidade em realizar atividades de vida diárias; nas Emoções, valores maiores refletem maior propensão a sentir a emoção referenciada; no Convívio, valores mais altos sinalizam maior facilidade em conviver com amigos; e na Escola, valores mais altos indicam maior facilidade em manter atenção, concentração, memória, realização de tarefas, frequência escolar e obtenção de boas notas. Já no Módulo Sinais e Sintomas, valores mais altos correspondem diretamente a maior intensidade e frequência dos sintomas relatados. Espera-se que intervenções eficazes desloquem as marcações para a direita (próximo aos 100%), indicando menor impacto da doença. O mesmo é esperado para indivíduos sem comprometimento biopsicossocial. Os pontos de corte para a interpretação clínica desses escores estão atualmente em desenvolvimento, visando estabelecer faixas que diferenciem níveis de impacto e gravidade com base em análises estatísticas futuras e dados normativos da população-alvo.</p>

¹ Fisioterapeuta, PhD em Medicina e Saúde Humana, Membro da IASP e da SBED, Professora Adjunta da Escola Bahiana de Medicina e Saúde, ORCID 0000-0002-0255-4379; ² Enfermeira, MSc em Tecnologias em Saúde, PhD em Medicina e Saúde Humana, Professora Adjunta da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, ORCID 0000-0002-6676-7533; ³ Fisioterapeuta, Mestranda da Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana, Professora Auxiliar na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, ORCID 0000-0002-1676-596; ⁴ Fisioterapeuta, Mestrando da Pós-graduação em Medicina e Saúde Humana, Preceptor na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, ORCID 0000-0001-6968-1762.

Apresentação

O QUEST-DOR-DF é um instrumento multidimensional e foi desenvolvido para avaliar a dor em crianças e adolescentes (8 até 17 anos de idade) com Doença Falciforme (DF). Este manual tem como objetivo orientar profissionais de saúde na aplicação, correção e interpretação dos resultados do instrumento, garantindo uma avaliação padronizada e confiável. A ferramenta deve ser, preferencialmente,

autoaplicável para o preenchimento dos domínios gerais e específicos de dor. Porém, o exame físico deve ser realizado por um avaliador treinado. Mesmo quando auto aplicado, o QUEST-DOR-DF deve ter à disposição do avaliado um examinador treinado para responder a quaisquer dúvidas que possam surgir durante seu preenchimento.

Composto por 75 itens em cinco páginas, o instrumento organiza-se em quatro módulos ou dimensões principais: História Clínica, Qualidade de Vida, Sinais e Sintomas e Exame Físico. O preenchimento manual é otimizado uma vez que utiliza em 90% dos itens ou subescalas Escalas Visuais Analógicas (EVA) ancoradas pelas expressões “nenhuma” à “pior possível” e de “muita dificuldade” à “muita facilidade” ou escalas Likert de cinco níveis ancoradas pelos termos “nunca” até “sempre”. O participante é convidado a marcar um X correspondente a opção desejada.

O preenchimento é rápido, O primeiro domínio aborda dados de identificação e registros, dados sociodemográficos e clínicos como peso e altura, acompanhamento médico, diagnóstico, aspectos genéticos, história de transfusões, internações, outras doenças e uso sistemático de medicamentos. O módulo de Qualidade de Vida compreende quatro subdomínios: mobilidade, emoções, convívio e escola. Suas subescalas utilizam uma linha de 100 milímetros, variando de 'muita dificuldade' a 'muita facilidade'. Essa estrutura permite converter a percepção do paciente em um percentual de impacto (0 a 100%) da doença sobre cada aspecto avaliado. O módulo de Sinais e Sintomas aborda características da dor, como intensidade, frequência, uso de medicações, regiões corporais, impacto da dor e descritores dolorosos. O módulo utiliza duas escalas analógicas ancoradas em “nunca” e “sempre” e escala Likert variando de “nunca” a “sempre”.

O último módulo aborda o exame físico e possui quatro domínios (pincelada, pontada, escovação e temperatura) que deve ser feito com o auxílio de um pincel extra macio, um alfinete ou agulha com ponta afilada e rombuda, uma escova de dentes extra macia e dois tubos de ensaio (um com água a 0°C e um com 40°C).

O preenchimento completo do QUEST-DOR-DF deve durar entre 10 e 25 minutos, sendo de 5 a 15 minutos para o preenchimento dos domínios autoaplicáveis e de 5 a 10 minutos para o exame físico e coleta das assinaturas. A impressão deve preservar as proporções originais do instrumento. Alterações na escala podem distorcer a interpretação das régua de 100 milímetros e comprometer a paleta de cores das ilustrações e fontes - aspectos que foram destacados como essenciais pelo público-alvo durante a validação semântica.

É esperado que os adolescentes sejam mais rápidos e as crianças com menor idade mais lentas, embora essa variável possa alterar de um avaliado para outro. Ao final do preenchimento, tanto o avaliado como o avaliador, devem obrigatoriamente assinar o documento.

Comunicação visual

A boa comunicação entre profissionais de saúde e pacientes favorece vínculos de confiança e melhor transmissão de informações. Para isso é necessária uma linguagem escrita e visual clara e compreensível, além de ilustrações, e diagramação compatíveis com a idade e interesses do público-alvo.

A linguagem do QUEST-DOR-DF é simples, sem uso de jargões, abreviaturas ou linguagem técnica. Os itens dos domínios, subdomínios, escalas e subescalas apresentam um mínimo de palavras possíveis. A tipografia seleciona estilo e tamanho das fontes que possam ser lidas com facilidade mesmo por crianças de oito anos e baixa visão (com representatividade na fase de validação semântica), mas sem apresentar um estilo muito infantilizado para despertar também o interesse dos adolescentes.

As imagens e ilustrações foram selecionadas também de acordo com a idade do público-alvo. As cores são um elemento motivador para o avaliado e, por isso mesmo, não se deve aplicar versões em preto e branco pois, ainda que não tenha sido testado, supõe-se que as cores interferem no resultado. As ilustrações (bonequinhos) e outras imagens utilizadas nos subdomínios foram selecionadas com atenção especial para uma comunicação não verbal capaz de despertar o interesse do avaliado pelo seu preenchimento. Todas as ilustrações foram encomendadas para o estudo e confeccionadas pelos artistas plásticos Cândida Queiroz e Lírio Lira, com a técnica de desenho a giz de cera.

Fundamentação científica

Todo instrumento que avalia um determinado desfecho precisa conhecer a padronização de como foi desenvolvido e como foi avaliada a qualidade para confiar e crer neste instrumento. Por isso, foi realizado um consenso que avalia a qualidade metodológica de instrumentos de medidas de desfecho por meio de uma taxonomia que classifica as propriedades que deve ter um instrumento de avaliação de um desfecho em saúde, o *consensus-based standards for the selection of health measurement instruments* - COSMIN (1).

Todas as propriedades das medidas de desfecho são fundamentais para o uso de um instrumento qualificado. O COSMIN é uma iniciativa que visa garantir a qualidade de estudos de validação de instrumentos de coleta de dados que avaliam medidas de desfecho e tem um checklist específico que orienta a avaliação da qualidade metodológica com que foi desenvolvido em termos de confiabilidade, validade, responsividade e interpretabilidade. Se aplicam os tópicos do checklist para cada item e subitem do instrumento. Um instrumento confiável e válido mede o que pretende medir com acurácia, em diferentes populações e condições, aplicados por diferentes examinadores, de forma estável no tempo.

1. Confiabilidade - A confiabilidade reflete o grau em que a medida está livre de erros, ou seja, a capacidade de reproduzir o mesmo resultado se aplicado várias vezes, por examinadores diferentes e ao longo do tempo. A confiabilidade envolve três sub-análises: a confiabilidade em si, a mensuração do erro e a consistência interna.

1. 1. Confiabilidade e Mensuração do erro - A confiabilidade e a mensuração do erro asseguram a reprodutibilidade e a precisão do instrumento. A confiabilidade, avaliada por teste-reteste e concordância intra/interexaminadores, mede a consistência das medidas e a variabilidade atribuível às diferenças entre pacientes, utilizando ICC ($\geq 0,7$) para dados contínuos, Kappa para dicotômicos e curva ROC para comparação com padrão-ouro. Já a mensuração do erro identifica o erro sistemático inerente aos itens do instrumento. No contexto específico da avaliação da dor, a realização plena dessas análises, particularmente do teste-reteste, enfrenta uma limitação

metodológica fundamental: a alta variabilidade natural e individual da dor. A dor é um fenômeno dinâmico, influenciado por fatores biopsicossociais que flutuam ao longo do tempo, mesmo em curtos intervalos. Essa instabilidade intrínseca do constructo torna desafiador isolar a confiabilidade do instrumento da variabilidade clínica real do paciente, podendo subestimar os índices de confiabilidade em estudos que demandam estabilidade temporal. Portanto, a interpretação dos parâmetros de confiabilidade neste domínio deve considerar essa fonte inevitável de variância.

1.2 Consistência interna - A consistência interna avalia a inter-relação entre itens de um mesmo constructo, sendo mensurada pelo alfa de Crombach ou KR-20 ($\geq 0,7$) em amostras recomendadas de, no mínimo, 50 participantes. A validade estrutural do instrumento foi confirmada via Análise Fatorial Exploratória (AFE) com 70 crianças e adolescentes brasileiros (8-17 anos; média $12 \pm 2,3$ anos), consolidando o questionário em 75 itens. Os resultados atestaram a unifatorialidade das subescalas, reforçando sua consistência interna: Mobilidade (KMO = 0,769; 47,32% da variância), Emoções (KMO = 0,696; 43,41%), Convívios (KMO = 0,500; 64,10%) e Escola (KMO = 0,685; 37,21%), todas com teste de Bartlett significativo ($p < 0,01$). Tais achados comprovam a robustez e a adequação estrutural do instrumento para a população-alvo.

2. Validade - A validade é a propriedade que expressa a capacidade de um instrumento medir a ideia que pretende. Ela envolve três medidas de validade: a do conteúdo, a do constructo e a do critério.

2.1. Validade do conteúdo - A validade de conteúdo refere-se ao grau em que os itens do instrumento representam adequadamente o domínio e o constructo pretendidos, sendo avaliada por meio da análise de especialistas independentes quanto à relevância, cobertura e fundamentação teórica de cada item. No desenvolvimento deste questionário, essa etapa foi conduzida por um comitê multidisciplinar de 23 profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS), com atuação comprovada em centros de referência para doença falciforme, hemocentros e membros da Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED), representando os estados da Bahia, Rio de Janeiro, Sergipe, São Paulo, Pará e Ceará. O grupo, composto por médicos, enfermeiros, nutricionistas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicólogos e fisioterapeutas, validou a estrutura do instrumento, que demonstrou alta concordância Inter observadores, com alfa de Crombach variando de 0,71 a 0,86, coeficiente de Kappa entre 0,82 e 0,96 e taxas de concordância variando de 85,9% a 97,8%.

2.2. Validade do constructo e critério - A validade de constructo e a validade de critério asseguram que o instrumento mensura com precisão o fenômeno pretendido e guarda relação com referências estabelecidas. A primeira, comprovada por análises estruturais e testes de hipóteses, demonstrou no QUEST-DOR-DF correlações significativas com o PedsQL 4.0, com relações inversamente proporcionais em mobilidade (Andar $r=-0,392$; Correr $r=-0,623$) e convívio, e diretamente proporcionais em emoções (Raiva $r=0,442$; Medo $r=0,386$). A ausência de significância em itens como bullying e tarefas escolares evidencia o caráter discriminante e as particularidades clínicas do instrumento. Complementarmente, a validade de critério avalia a concordância entre os escores obtidos e um padrão-ouro ou fator externo (como o diagnóstico clínico). No QUEST-DOR-DF, essa relação foi evidenciada pela alta convergência com o APPT na localização da dor ($p = 0,001-0,012$), embora a correlação de intensidade com a escala FACES não tenha atingido significância ($p >$

0,05). Tais achados consolidam a fundamentação teórica e a sensibilidade do instrumento para a população com doença falciforme."

3. Responsividade – A responsividade refere-se à capacidade de um instrumento detectar mudanças clinicamente significativas no constructo avaliado ao longo do tempo. Diferente da confiabilidade, que busca a estabilidade dos escores em condições constantes, a responsividade atesta a sensibilidade da ferramenta em captar evoluções e retrocessos no quadro clínico do paciente. Devido ao delineamento transversal do presente estudo, a responsividade do QUEST-DOR-DF ainda não foi determinada. Recomenda-se a realização de estudos longitudinais e de coorte para avaliar a sensibilidade do instrumento na detecção de mudanças nos fenótipos dolorosos da doença falciforme, especialmente em resposta a intervenções terapêuticas ou durante a transição entre estados basais e crises vaso-oclusivas.

4. Interpretabilidade - A interpretabilidade, avaliada pela clareza semântica, relevância clínica e valor subjetivo dos itens, é um componente qualitativo essencial frequentemente negligenciado em estudos de validação. Uma revisão de escopo preliminar de 18 artigos identificou a escassez de ferramentas multidimensionais específicas para DF e a ausência de métodos para detectar dor neuropática (DN) nessa população pediátrica. A inconsistência entre instrumentos adaptados (DN-4, LANSS e PainDetect), com prevalências divergentes de 32,5%, 26,5% e 19,3%, respectivamente, evidenciou limitações na sensibilidade e especificidade para capturar as nuances da DN na DF. Para preencher essa lacuna, desenvolveu-se o QUEST-DOR-DF, que integra domínios de escalas validadas com testes sensoriais quantitativos clássicos, adaptados em linguagem e design para crianças a partir dos sete anos. A validação semântica, realizada com especialistas e pré-teste em 10 crianças e adolescentes (9-14 anos; média $11 \pm 1,7$ anos), resultou em Índice de Validade de Conteúdo (IVC) com concordância universal em 21 itens e ajustes nos três itens restantes (IVC 0,8-0,9).

A dor neuropática é uma dor consequente à lesão ou disfunção do sistema somatossensorial, sem nenhum efeito benéfico. Ela pode acometer nervos, plexos, gânglios da raiz dorsal, raízes nervosas, medula espinal, tronco encefálico, tálamo ou córtex. As possíveis etiologias são trauma, isquemia, hemorragia, inflamação, neurotoxicidade, neuro degeneração, paraneoplasticidade, desequilíbrio metabólico, deficiência de vitamina ou câncer. Os sinais e sintomas são a qualidade da dor, perdas sensoriais e aumento de sensibilidade. Os mecanismos envolvem descargas ectópicas, perda de inibição sensorial, sensibilização periférica e sensibilização central. Os sintomas sugestivos de dor neuropática são:

1. Parestesia – sensação anormal espontânea ou evocada;
2. Disestesia – sensação desagradável espontânea ou evocada;
3. Hipoestesia – redução da sensibilidade ao estímulo tátil e/ou térmico;
4. Hiperestesia – aumento da sensibilidade ao estímulo tátil e/ou térmico;
5. Hipoalgesia – diminuição da resposta a estímulos dolorosos;
6. Hiperalgesia – aumento da resposta a estímulos dolorosos;
7. Alodinia – dor frente a estímulos inócuos (6) .

Orientações para aplicação do instrumento

Para a aplicação do instrumento recomenda-se que o avaliador se aproxime do avaliado em um estado tranquilo, concentrado e interessado. Não se deve usar

telefones celulares durante toda a avaliação. Antes da aplicação, o avaliador deve preparar um ambiente privativo e confortável em que estejam apenas o avaliado, seu acompanhante (não obrigatório) e o avaliador. Uma explicação básica sobre o que será realizado deve ser oferecida ao avaliado, informando os objetivos e procedimentos. Após a concordância do avaliado e do responsável pelo mesmo, em responder ao QUEST-DOR-DF, o material deve ser entregue em via única sobre uma mesa ou prancheta e uma caneta esferográfica azul ou preta ou lápis 7B. O avaliador deve permanecer à disposição do avaliado para sanar dúvidas que surjam durante o preenchimento, porém em hipótese alguma deve dar explicações excessivas ou induzir respostas no avaliado. Um adulto responsável pode ser consultado para complementação de dados que o avaliado não saiba responder sozinho.

No domínio dos dados de identificação, o espaço para o registro deve ser deixado em branco pelo avaliado para ser preenchido posteriormente pelo serviço ou pesquisadores responsáveis. Em relação ao documento de identificação são aceitos quaisquer documentos que identifique o avaliado (carteira de identidade, certidão de nascimento, cartão SUS, CPF etc.), sendo preferível um com foto recente. O ano escolar em que o aluno está cursando atualmente deve corresponder a uma das opções: do primeiro ao nono ano do ensino fundamental; ou do primeiro ao terceiro ano do ensino médio. Em casos excepcionais, algumas crianças podem não estar matriculadas em escolas formais, devendo deixar em branco o espaço destinado para este item. Também é possível que algum avaliado já esteja cursando o nível superior, devendo, neste caso, informar o período e o curso. Em relação à cor da pele ela deve ser autorreferida.

Quanto ao módulo geral de saúde, algumas informações sobre o diagnóstico, hereditariedade, acompanhamento médico, altura e peso, histórias de transfusões, internações, outras doenças, nome e dose de medicamentos de rotina também podem ser complementadas com auxílio de um responsável. A altura e peso podem também ser mensuradas pelo avaliador antes do exame físico com ajuda de um estadiômetro e uma balança. A presença de úlceras de membros inferiores, osteomielite crônica, necrose avascular de articulações, complicações renais e hepáticas são exemplos de algumas condições que devem ser registradas para melhor compreensão do estado clínico e interações com a dor do participante.

No módulo sobre sinais e sintomas temos seis domínios: intensidade da dor no momento da avaliação e de forma rotineira; a frequência habitual da dor; o uso de analgésicos; o local da dor; o impacto da dor na vida em geral; e os descritores que podem ajudar a identificar a dor neuropática da nociceptiva ou nociplástica. Além das duas partes para serem respondidas pelo avaliado, existem quatro testes a serem aplicados no local da pior dor do avaliado: pincelada, pontada, escovação e temperatura.

A escala visual analógica (EVA) consiste em uma linha de 100 mm, graduada de 0 a 100%, onde o avaliado assinala com um "X" sua percepção de dificuldade ou facilidade. No domínio das atividades, representa o estado físico; nas emoções, o nível de dificuldade em lidar com sentimentos; no convívio, a facilidade em relacionamentos interpessoais; e na escola, o desempenho envolvendo funções cognitivas superiores. A linha varia de "muita dificuldade" (esquerda) a "muita facilidade" (direita). Caso o avaliado demonstre dificuldade para seu preenchimento, confira com ele o preenchimento de um ou dois itens das subescalas, para que possa

estar claro o procedimento. Para a intensidade da dor, o avaliador deve usar a EVA para marcar o nível atual e o rotineiro. A frequência é avaliada por escala Likert: "nunca", "quase nunca", "algumas vezes", "frequentemente" ou "sempre". Em seguida, o participante deve registrar os medicamentos utilizados para alívio da dor (exemplos: comprimido, líquido, em miligramas ou mililitros, frequência de uso semanal, mensal, episódica). Já os locais corporais acometidos são marcados com "X" na escala Likert, abrangendo o corpo todo ou partes específicas. O impacto na vida devido à dor também usa a escala Likert, incluindo subescalas que avaliam impedimentos em atividades comuns para a faixa etária. Para favorecer a identificação da DN, os descritores de dor podem ser identificados na última subescala, sendo baseados em instrumentos consagrados (DN-4, LANSS e PainDetect) a fim de garantir o rigor técnico na distinção do tipo de dor.

A parte do exame físico deve ser realizada por um profissional competente e treinado que possa aplicar os instrumentos da mesma forma. Trata-se de uma versão adaptada do Quantitative Sensorial Test (QST) que consiste na avaliação quantitativa do limiar de percepção sensorial frente a estímulos táteis. Devido ao alto custo do equipamento validado no Brasil por Schestatsky et al. (2011) (7), o exame físico simplificado pode ser realizado por examinador treinado de diferentes profissões da área da saúde como o médico, o enfermeiro ou o fisioterapeuta que costumam estar na linha de frente no atendimento emergencial de crianças e adolescentes com crises algícas associadas à doença falciforme. O objetivo do exame físico simples é medir o limiar da resposta do avaliado aos estímulos.

O exame se inicia com a explicação do que será realizado ao paciente. Pode-se demonstrar em si próprio e depois no dorso do antebraço do paciente o que será realizado para que este veja e se prepare para o exame. Em seguida, o examinador pergunta qual o local de pior dor no momento da avaliação (preferencial) ou o local em que é acometido pela dor frequentemente. Pede-se ao paciente para fechar os olhos e se inicia a avaliação da percepção do estímulo tátil com o pincel que deve deslizar suavemente pela pele no ritmo de 1Hz, ou seja, uma pincelada unidirecional a cada segundo com cinco repetições. Depois se avisa ao avaliado que fará o teste com o toque superficial da agulha no local selecionado. Do mesmo modo, faz-se cinco repetições de toque e retirada. Em seguida se realiza a escovação na mesma região. O objetivo é verificar se existem fenômenos como somação temporal, alodinia, descargas ectópicas, sensibilização periférica e central. O examinador deve marcar com um X se observou sensibilidade normal (normoestesia), reduzida (hipoestesia) ou aumentada (hiperestesia).

Após essas anotações, o avaliador deve conferir se todos os domínios, subdomínios, itens e escalas foram preenchidos. Após a conferência, o avaliador deve assinar o questionário e depois pedir ao avaliado para também assinar. O avaliador pergunta então ao avaliado se ficou alguma dúvida ou se ele deseja falar algo. Após a conclusão, o avaliador deve agradecer e se despedir do avaliado de forma gentil.

Orientações para a análise dos escores

Os dois primeiros domínios do instrumento destinam-se à caracterização do avaliado e não requerem validação; a mensuração sistemática inicia-se a partir do terceiro domínio. Os domínios de Atividades, Emoções, Convívios Sociais e Atividades Escolares compartilham a mesma métrica: uma escala visual de 0 a 100 mm, na qual 0 mm representa "muita dificuldade" e 100 mm "muita facilidade". Embora pontos de

corde ainda não estejam definidos para essas variáveis subjetivas, a percepção do paciente é um parâmetro valioso para monitoramento longitudinal. Espera-se que intervenções eficazes desloquem as marcações para a direita (próximo aos 100%), indicando menor impacto da doença. Espera-se que indivíduos sem comprometimento biopsicossocial posicionem sua marcação em pontos mais próximos à extremidade direita da escala, correspondendo a escores próximos de 100%.

No domínio das Atividades, avaliam-se itens como andar, correr, exercitar-se, posturas (em pé/sentado), levantar peso, banho e tarefas domésticas. Já o domínio dos Convívios Sociais foca nas relações interpessoais com amigos e desconhecidos. Espera-se que crianças e adolescentes sejam estimulados nos diferentes ambientes sociais que frequentam (domicílio, escola, vizinhança, encontros sociais com a família, amigos da família, instituições religiosas, clubes e outros) a realizarem atividades diversas como brincadeiras, jogos, atividades esportivas e de lazer. Crianças e adolescentes com dor crônica e DF podem ter dificuldades para a realização de atividades diversas que garantam sua participação social (8,9). O domínio das Emoções (medo, tristeza, raiva, sono e preocupação) e o de Atividades Escolares (atenção, memória, tarefas e notas) consideram as transições do desenvolvimento, prevendo pontuações distintas entre crianças e adolescentes devido a variações hormonais, aspectos psicossociais e ao aumento das exigências acadêmicas.

O Módulo de Dor, núcleo do instrumento, avalia quatro dimensões: intensidade/frequência, localização, impacto nas atividades diárias e descritores para diferenciação do tipo de dor (neuropática, nociplástica ou nociceptiva). A intensidade (atual e habitual) é mensurada na escala de 0 a 100 mm; por ser considerada o quinto sinal vital, sua redução (deslocamento para a esquerda) é o principal indicador de sucesso clínico. Os demais itens, incluindo medicamentos, frequência, impacto e descritores, utilizam uma escala Likert de cinco pontos (“nunca” a “sempre”), admitindo apenas uma resposta por item. Na frequência, caracteriza-se a cronicidade da dor, enquanto na localização, o paciente mapeia o acometimento em partes específicas (braços, pernas, abdome, peito, costas) ou no corpo todo.

A estrutura de pontuação é hierárquica, permitindo uma análise que vai do específico ao geral. O escore é calculado em percentual (0 a 100) para cada subescala, seguido pelas médias aritméticas dos subdomínios, dos domínios e, por fim, o escore total. Essa gradação possibilita identificar áreas prioritárias para abordagens terapêuticas direcionadas ou globais. Atualmente, pontos de corte para interpretação clínica estão em desenvolvimento para estabelecer faixas de gravidade baseadas em dados normativos da população-alvo.

Referências:

1. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, Bouter LM, de Vet HCW. Protocol of the COSMIN study: Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments. *BMC Med Res Methodol.* 2006;6:2.
2. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, Bouter LM, de Vet HCW. International consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported

- outcomes: results of the COSMIN study. *J Clin Epidemiol.* 2010;63(7):737-745. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.02.006.
3. Mookink LB, Terwee CB, Prinsen CA, de Vet HC; COSMIN Steering Committee. Taxonomy of measurement properties: A commentary on Polit (2015). *Int J Nurs Stud.* 2016;53:399-400. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.08.010.
 4. Antunes FD, Silva Junior CL, Cerqueira KS, et al. Rastreamento de dor neuropática em pacientes com doença falciforme: uma única escala de avaliação é suficiente? *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14:108. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1082-9>
 5. Sharma D, Brandow AM. Neuropathic pain in individuals with sickle cell disease. *Neurosci Lett.* 2020;714:134445. doi:10.1016/j.neulet.2019.134445
 6. IASP. Diagnosis and classification of neuropathic pain. *Pain Clin Updates.* 2010;18(7).
 7. Schestatsky P, et al. Validation of a Brazilian quantitative sensory testing (QST) device for the diagnosis of small fiber neuropathies. *Arq Neuropsiquiatr.* 2011;69(6):943-948. doi:10.1590/S0004-282X2011000700019
 8. Souza KCM de, Araújo PIC de, Souza-Junior PRB, Lacerda EMA. Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme. *Rev Nutr.* 2011;24(6):853-862.
 9. Ataídes DSL, Santana SDS. Repercussões da doença falciforme e o autocuidado no cotidiano do adolescente: Revisão bibliográfica. *Rev Bras Saúde Func.* 2016;1(3):37.

Material Suplementar 6 – Características clínicas e sociodemográficas de 10 indivíduos com DF em dois centros de referência municipais de Doença Falciforme na cidade de Salvador - BA, 2023/2024.

Variáveis	Média e Desvio Padrão	Min-Máx
Idade (anos)	11 (\pm 1,7)	9 – 14
IMC (Kg/m ²)	15,54 (\pm 2,24)	11,55 – 20,20
Sexo	N	%
Feminino	2	20
Masculino	8	80
Raça/cor		
Pretos	6	60
Pardos	2	20
Branços	2	20
Genótipo da Doença Falciforme		
SS	4	40
SC	5	50
Talassemia	1	10
Escolaridade - participantes		
Fundamental I	5	50
Fundamental II	4	40
Ensino Médio	0	0
Não frequenta o colégio	1	10
Naturalidade		
Salvador-Ba	9	90
Brumado-Ba	1	10
Doenças associadas		
Sim	2	20
Não	8	80
Internamento em 12 meses		
Sim	5	50
Não	5	50
Motivos para internação		
Dor	3	60
Pneumonia	2	40
Categoria Socioeconômica		
B2	1	10
C1	1	10
C2	7	70
DE	1	10

B2 (renda média familiar: R\$ 7.017,64); C1 (renda média familiar: R\$ 3.980,38); C2 (renda média familiar: R\$ 2.403,04); DE (renda média familiar: R\$ 1.087,77).

Material Suplementar 7 – Índice de Validade de Conteúdo do Questionário de Validação Semântica respondido pela amostra correspondente a 10 indivíduos com DF em dois centros de referência municipais de Doença Falciforme na cidade de Salvador-BA, 2023/2024.

Variáveis	IVC
Conteúdo 1: o conteúdo está bom para pessoas que têm doença falciforme?	1
Conteúdo 2: você acha que essas questões são importantes para quem tem doença falciforme?	1
Conteúdo 3: você acha que essas perguntas completam sua avaliação?	1
Conteúdo 4: a divisão dos títulos e subtítulos está boa?	1
Conteúdo 5: você acha que essa quantidade de questões é suficiente para quem tem doença falciforme?	0,9
Linguagem 1: a forma como está escrita é boa para sua idade?	1
Linguagem 2: a escrita te atrai?	0,8
Linguagem 3: a linguagem é fácil de entender (clara e objetiva)?	1
Ilustrações 1: as figuras utilizadas têm relação com o conteúdo do material?	1
Ilustrações 2: as ilustrações são claras e facilitam a compreensão?	1
Ilustrações 3: a quantidade de ilustrações está adequada para o conteúdo?	1
Ilustrações 4: as figuras te representam?	1
Layout 1: o tipo de letra utilizado facilita a leitura?	1
Layout 2: você achou boa a ordem das questões?	1
Layout 3: as cores do texto facilitam a leitura?	1
Layout 4: você achou o formato das respostas fácil de preencher?	1
Layout 5: a parte visual é atrativa e bem-organizada?	1
Layout 6: o tamanho do material educativo e o número de páginas estão adequados?	0,9
Layout 7: a forma como o texto está organizado é adequada?	1
Layout 8: o tamanho do material educativo e o número de páginas estão adequados?	1
Motivação 1: o conteúdo é motivador e incentiva continuar a leitura?	1
Motivação 2: o conteúdo é interessante?	1
Motivação 3: o conteúdo te ensina alguma coisa?	1
Cultura: o texto é compatível com crianças e adolescentes com doença falciforme, atendendo aos diferentes perfis?	1

IVC = Índice de Validade de Conteúdo.

Manual para aplicação do questionário de dor para crianças e adolescentes com Doença Falciforme (QDCA/DF)

Material Suplementar 8 - Perguntas aplicadas ao Comitê de Especialistas

- A quantidade e qualidade das informações contemplam bem o assunto?
- Conteúdo apresenta clareza para resposta da população alvo?
- É relevante para complementar a anamnese?
- As gravuras agregam conhecimento ao texto?
- As gravuras condizem com o texto?
- As informações são relevantes para retratar a qualidade de vida?
- As informações agregam conhecimento na elaboração do diagnóstico da dor?
- A intensidade da dor está contemplada?
- A localização da dor colabora no diagnóstico da dor?
- As gravuras colaboram com as respostas da população alvo?
- A gravura ajuda na identificação mais específica da localização da dor?
- O impacto da dor está bem contemplado com as informações?
- Os descritores descrevem bem as características neuropáticas?
- Os descritores são de fácil compreensão para a população alvo?
- A quantidade de descritores é suficiente para identificar dor neuropática?
- O exame físico é imprescindível nesta avaliação?
- Pode ser realizado por profissional não especialista?
- Contempla bem o teste de sensibilidade?
- Responde às alterações anormais da dor?