

# Manual para aplicação do questionário de dor para crianças e adolescentes com Doença Falciforme

## Quest DOR-DF

<b>Ficha Técnica</b>	
<b>Título</b>	Manual do questionário de dor <b>Quest DOR-DF</b> para crianças e adolescentes com doença falciforme
<b>Autores</b>	Katia Nunes Sá <sup>1</sup> , Abrahão Fontes Baptista <sup>2</sup> e Rosicleide Machado <sup>3</sup>
<b>Objetivo</b>	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.
<b>Público-alvo</b>	Pessoas com diagnóstico de doença falciforme com idade de 7 a 17 anos.
<b>Material</b>	Quest DOR-DF
<b>Aplicação</b>	Individual
<b>Correção</b>	Não informatizada
<b>Requisitos Técnicos</b>	Definição do constructo, dimensões, escalas e sub-escalas.
<b>Fundamentação Teórica</b>	Os autores declaram ter seguido as recomendações da iniciativa COSMIN (disponível em <a href="https://www.cosmin.nl">https://www.cosmin.nl</a> )
<b>Análise dos itens</b>	Submissão a banca de especialistas, na fase de desenvolvimento do instrumento
<b>Precisão</b>	Fará parte do processo de validação do instrumento
<b>Validade</b>	Fará parte do processo de validação do instrumento
<b>Acurácia (Sensibilidade e Especificidade)</b>	Fará parte do processo de validação do instrumento
<b>Delineamento do Estudo</b>	Estudo de validação e de acurácia diagnóstica a ser realizado com aplicação ao público-alvo comparado com diagnóstico de neurologista especializado.
<b>Sistema de Correção e Interpretação dos Dados</b>	Submissão a banca de especialistas, na fase de desenvolvimento do instrumento

<sup>1</sup> 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

<sup>2</sup> Fisioterapeuta, PhD em Ciências Morfológicas, Membro da IASP e da SBED, Professor Associado da Universidade Federal do ABC – ORCID 0000-0001-7870-3820

<sup>3</sup> 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 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 sub-escalas. 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 sub-escalas 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 0°C e um com 40°C).

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 sub-escalas 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 nesse 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)* <sup>(1)</sup>.

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 sub-escalas 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 inter-relações 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 Cronbach (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. <sup>(1-3)</sup>

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 <sup>(4,5)</sup>.

A dor neuropática é uma dor consequente a 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. Hiperalgesia – aumento da resposta a estímulos dolorosos;
7. Alodinia – dor frente a estímulos inócuos <sup>(6)</sup>.



## 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 autodeclarada.

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 de 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 sub-escalas, 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 rastreo 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) <sup>(7)</sup>, 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 a 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 com 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<sup>(8,9)</sup>. 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 próximo 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 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 uma das opções da escala Likert.


## ANEXO


# 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		Registro
	Nome do Pai		Data de Nascimento __/__/__
	Nome da Mãe		Idade: _____ anos
	Documento de Identificação (RG ou CNS)	Número (Órgão)	
	Naturalidade (Cidade)	(U.F. Estado)	Ano Escolar
	Raça/cor <input type="checkbox"/> Negro <input type="checkbox"/> Pardo <input type="checkbox"/> Branco <input type="checkbox"/> Índio <input type="checkbox"/> Oriental		

	<b>Diagnóstico:</b> <input type="checkbox"/> Teste do pezinho <input type="checkbox"/> Eletroforese		<b>Familiar com Doença Falciforme:</b> <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, quem? _____	
	<b>Transfusão:</b> <input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Sim, quantas? _____		<b>Outras Doenças:</b> <input type="checkbox"/> Nenhuma <input type="checkbox"/> Sim, qual? _____	
	<b>Peso</b> _____ kg	<b>Altura</b> _____ cm	<b>Acompanhamento médico periódico:</b> <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim, periodicidade a cada ____ meses	
	<b>Remédio/Medicação de uso rotineiro</b> _____			




## MÓDULO 2: QUALIDADE DE VIDA


	MOBILIDADE	Muita Dificuldade	Facilidade								Muita	
		Andar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Correr	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Exercitar-se	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 sentado	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Levantar Peso	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Tomar Banho	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Ajudar em Casa	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10


	EMOÇÕES	Muita Dificuldade	Facilidade								Muita	
		Medo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	Tristeza	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Raiva	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Sono	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
	Preocupação	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10


	CONVÍVIOS	Muita Dificuldade	Facilidade								Muita	
		Amigos	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	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	Facilidade								Muita	
		Atenção	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	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 <span style="float: right;">Pior</span> Possível 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10									
	Intensidade da dor normalmente	Nenhuma <span style="float: right;">Pior</span> Possível 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10									
	Frequência Habitual da Dor	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequente	Sempre					
	Remédios para Dor	Nome do Medicamento/Potência /Dose/Frequência									

	Local da dor	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequente	Sempre
	Corpo todo					
	Braços					
	Pernas					
	Barriga					
	Peito					
	Costas					

	Impacto da dor	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequente	Sempre
	Fazer várias coisas					
	Ir à escola					
	Correr					
	Se divertir					
	Se movimentar					
	Ficar em pé					
	Ficar sentado					
	Dormir					

	Descrição da dor	Nunca	Quase Nunca	Algumas Vezes	Frequente	Sempre
	Queimação					
	Frio Doloroso					
	Choque					
	Formigamento					
	Ardência					

	Alfinetada					
	Dormência					
	Coceira					
	Cãibra					
	Facada					
	Picada					
	Beliscão					
	Pressão					
	Pulsante					
	Aperto					
	Incômoda					
	Enjoada					
	Vem de repente					

**ESPAÇO DESTINADO AO PROFISSIONAL/AVALIADOR**

**MÓDULO 4. EXAME FÍSICO**

	Tipo	Hipo	Hiper	Normo
	Pinselada			
	Pontada			
	Escovação			
	Temperatura			

<b>Assinaturas</b>	Avaliador
	Avaliado

## 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](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.