

SAMARA RODRIGUES MOREIRA ELOI

**AVALIAÇÃO DE DOR EM PACIENTES COM DOENÇA RENAL
POLICÍSTICA AUTOSSÔMICA DOMINANTE (DRPAD)**

**Dissertação apresentada à
Universidade Federal de São Paulo –
Escola Paulista de Medicina, para
obtenção do Título de Mestre em
Ciências da Saúde.**

**SÃO PAULO
2010**

SAMARA RODRIGUES MOREIRA ELOI

**AVALIAÇÃO DE DOR EM PACIENTES COM DOENÇA RENAL
POLICÍSTICA AUTOSSÔMICA DOMINANTE (DRPAD)**

**Dissertação apresentada à
Universidade Federal de São Paulo –
Escola Paulista de Medicina, para
obtenção do Título de Mestre em
Ciências da Saúde**

**Coordenadora:
Prof^ª. Dra. Miriam Aparecida Boim**

**Orientadora:
Profa. Dra. Ita Pfeferman Heilberg**

**Co-orientador:
Prof^º Dr^º José Luiz Nishiura**

**SÃO PAULO
2010**

Eloi, Samara Rodrigues Moreira

Avaliação de dor em pacientes com doença renal policística autossômica dominante (DRPAD) / Samara Rodrigues Moreira Eloi -- São Paulo, 2010.

Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-graduação em Nefrologia.

Pain evaluation in patients with Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease (ADPKD).

1. Doença renal policística, rins policísticos, Dor, Litíase, Volume Renal.

Este trabalho foi realizado na Disciplina de Nefrologia da Universidade Federal de São Paulo, sob orientação da Profa. Dra. Ita Pfeferman Heilberg.

Apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

DEDICATÓRIA

À minha mãe, **Maria Cleides Rodrigues** (in memórian), meu grande referencial de vida e superação, por me apresentar a estrada infinita do conhecimento e pela luz que traz aos meus dias mesmo estando tão longe de minha matéria... Amor e Saudade insuperáveis.

Ao meu filho, **Matheus**, a inspiração de meu despertar diário... Por compreender minha ausência involuntária em muitos momentos de seu lazer e crescimento.

Aos meus irmãos, Jeane, Denise, Rosana e Irineu Rodrigues, provas da existência do amor incondicional...

À minha sobrinha, **Larissa Rodrigues**, por toda ajuda nesta fase final de meu trabalho e suporte emocional nos dias mais difíceis...

Ao **Drº José Luiz Nishiura**, co-orientador desta dissertação, minha eterna gratidão por todos os ensinamentos e incentivo constantes, e por me proporcionar um aprendizado maior que o científico, o do equilíbrio entre o conhecimento e a simplicidade de ser humano.

À **Drª Ita Pfeferman Heilberg**, orientadora desta dissertação, pela oportunidade de aprendizado e pela paciência, nestes anos de convivência.

AGRADECIMENTOS

Aos professores e demais membros da Disciplina de Nefrologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

Aos colegas de Pós Graduação e toda equipe do Ambulatório de Litíase Renal da Disciplina de Nefrologia da UNIFESP – EPM: Priscila Reina Siliano, Alessandra Calábria Baxman, Renato Ferraz, Viviane Barcelos Menon, Leila Froeder, Larissa Colis Vendramini, Vivian Barbosa Pinheiro e, em especial, ao amigo Leandro da Cunha Baia pelos constantes incentivos.

Aos funcionários da Disciplina de Nefrologia da UNIFESP - EPM, em especial a Eunice de Fátima Orácio, pelo auxílio no ambulatório de Rins Policísticos.

A todos os pacientes do Ambulatório de Rins Policísticos da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), sem os quais não seria possível a realização deste trabalho.

ÍNDICE

Dedicatória.....	iii
Agradecimentos.....	iv
Resumo.....	vi
Introdução.....	01
Objetivos.....	07
Pacientes e Métodos.....	09
Tabelas e Gráficos.....	15
Resultados.....	30
Discussão.....	38
Conclusões.....	47
Referencias Bibliográficas.....	50
Anexos.....	57
Anexo 1 – Questionário Original.....	58
Anexo 2 – Autorização do autor.....	64
Anexo 3 – Versão adaptada para o português.....	66
Anexo 4 – Retrotradução para o inglês.....	73
Anexo 5 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.....	79

RESUMO

Dor é um sintoma comum, que acomete em torno de 60% dos pacientes com doença renal policística autossômica dominante (DRPAD). O presente estudo teve como objetivo traduzir para o português e realizar a adaptação cultural de um questionário específico de dor e aplicá-lo em população com DRPAD. A versão original sofreu poucas alterações após o processo de tradução e adaptação cultural que consistiram de substituição de algumas palavras por sinônimos ou supressão de termos não comumente utilizados em nossa cultura, em 12 das 46 questões propostas. Foram incluídos no estudo 97 (64F/33M, 35±12 anos) pacientes com DRPAD, acompanhados no Ambulatório de Rins Policísticos da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Para estudar a relação entre dor e manifestações renais de DRPAD, dados clínicos, laboratoriais e os parâmetros ultrassonográficos renais, foram obtidos do prontuário dos pacientes. A aplicação do questionário revelou que 67% (65/97) dos pacientes avaliados apresentavam dor em várias localizações, mostrando este sintoma como segundo fator a contribuir para o diagnóstico de DRPAD (22% dos casos) nesta amostra, sendo superado apenas pela presença de antecedente familiar de DRPAD, que leva ao diagnóstico em 55% dos casos. A dor em região lombar foi a mais freqüente (77%), seguida da abdominal (66%), cefaléia (15%) e torácica (4%), e apareceu de maneira isolada ou em associação. O grupo de pacientes com dor apresentava volume renal e tamanho do maior cisto significativamente maiores quando comparados ao grupo sem dor. A porcentagem de pacientes hipertensos e portadores de nefrolitíase associada também foi maior no grupo com dor. A perda de função renal observada não foi diferente entre os grupos com dor e sem dor (19 vs 14%). A análise de regressão logística multivariada para a ocorrência de dor

em DRPAD mostrou que um volume renal ≥ 380 ml (OR = 8.9) e a presença de nefrolitíase (OR = 4.1) foram fatores de risco independente para dor nesta população, ajustados para fatores como hipertensão, hematúria e tempo estimado de história até o diagnóstico. Em conclusão este estudo sugeriu que a utilização de um questionário de dor específico para população com DRPAD, permite uma melhor caracterização deste sintoma, assim como sua relação com as manifestações clínicas e complicações associadas e esta patologia. O questionário revelou que a dor, além de ser um sintoma muito frequente e que surge precocemente no decorrer da DRPAD, (mesmo antes do declínio da função renal) muitas vezes pode auxiliar no diagnóstico precoce desta patologia. A dor lombar e /ou abdominal foram as mais frequentes e se associaram significativamente com o volume renal e com a presença de nefrolitíase associada à DRPAD.

Introdução

As formas mais comuns e clinicamente significantes da doença cística renal são de origem genética, como a doença renal policística autossômica dominante (DRPAD) ou de herança recessiva (DRPAR). A DRPAD apresenta uma incidência de 1:800 nascidos vivos, sendo responsável por 7 a 10% dos pacientes em hemodiálise ou transplantados renais ^{1,2}.

A DRPAD é caracterizada pelo desenvolvimento progressivo de cistos renais bilaterais e aumento do volume renal, que ocorre devido a mutações no gene PKD1 (DRPAD tipo 1) que codifica a proteína policistina -1, ou no gene PKD2 que codifica a proteína policistina - 2. A DRPAD tipo 1 é responsável por 85% dos casos e apresenta uma evolução mais rápida para a doença renal crônica terminal do que o tipo 2, que acomete apenas 15% dos casos ². Vários mecanismos genéticos contribuem para a expressão fenotípica da doença, mas dentre as hipóteses relatadas em estudos, a mais consistente é a hipótese de dois golpes, que sustenta que para a formação do cisto, além da mutação germinativa, é necessário que ocorra uma mutação somática inativando o alelo normal do DRPAD^{3,4}. O fenótipo da célula cística difere do epitélio normal por ser altamente proliferativo e secretor, além de apresentar alteração na adesão célula-matriz. Na DRPAD encontram-se cistos em outros órgãos como fígado, baço e pâncreas, sendo os cistos hepáticos os mais comuns ^{3,4,5}.

Dentre as manifestações renais da DRPAD destacam-se a hipertensão arterial, infecção urinária, nefrolitíase, dor lombar, hematúria e evolução para perda progressiva da função renal. Manifestações extra-renais que também podem acompanhar a DRPAD reúnem as hérnias de parede abdominal, diverticulites intestinais, anormalidades valvulares, aneurismas cerebrais entre outros ^{5,6}.

A hipertensão arterial (HAS) é uma complicação precoce e frequente na DRPAD, acometendo cerca de 60% dos pacientes antes mesmo do comprometimento da função renal, sendo decorrente do estímulo do sistema renina-angiotensina-aldosterona causado pelo crescimento dos cistos. O controle da HAS é importante para evitar precocemente a piora na função renal e reduzir o comprometimento cardiovascular⁷.

A hematúria pode ocorrer em consequência do rompimento dos cistos ou devido à presença de cálculos renais. A nefrolitíase tem uma prevalência elevada em DRPAD que varia de 20 a 36% nos pacientes consequentes às alterações anatômicas e/ou metabólicas⁸. Em estudo recente em nosso meio, Nishiura e cols⁹ observaram que rins policísticos com volumes maiores foram mais propensos ao desenvolvimento de cálculos, independentemente da ocorrência de distúrbios metabólicos⁹.

A infecção do trato urinário (ITU) ou dos cistos é frequente em DRPAD e segundo alguns autores atinge mais as mulheres do que os homens¹⁰.

A doença renal crônica terminal (DRCT), que ocorre em quase 50% destes pacientes até a sexta década de vida¹¹, é consequente à redução do parênquima renal substituído pelos cistos, ao aumento do volume renal, à esclerose vascular e à fibrose intersticial.

Aneurismas cerebrais podem ocorrer em até 10% dos pacientes com DRPAD, e esta prevalência é maior nos casos de história familiar presente, alcançando 22%. Pirson e cols¹² referem também que o rompimento destes aneurismas ocorre mais precocemente nos portadores de DRPAD quando comparados com a população geral.

A diverticulite é mais comum em indivíduos com doença renal terminal associado com DRPAD do que naqueles com outras doenças renais¹³.

Os quadros de hérnia têm uma prevalência de 45% nos pacientes com DRPAD¹⁴ ocorrendo devido ao aumento da pressão intra-abdominal causada pelo maior volume renal e fragilidade da musculatura abdominal. Os tipos de hérnias mais comuns são a umbilical, hiatal e inguinal.

O diagnóstico de DRPAD pode ser suspeitado na investigação de história familiar ou durante investigação de uma das inúmeras condições associadas. A ultra-sonografia é o método laboratorial de imagem mais utilizado para o diagnóstico de DRPAD, demonstrando uma sensibilidade próxima de 100% para indivíduos com 30 anos ou mais, com suspeita de DRPAD^{14, 15}. Os exames de tomografia computadorizada (CT) e ressonância magnética (RM) também podem ser utilizados, porém não seguem os mesmos critérios de diagnóstico ultrassonográficos por se tratar de métodos mais sensíveis, e também passíveis de oferecer um diagnóstico falso-positivo. Entretanto, a RM é o método de eleição quando se suspeita de DRPAD em indivíduos jovens¹⁵.

Apesar da DRPAD habitualmente permanecer assintomática por muitos anos, a dor é um sintoma comum nestes pacientes, atingindo aproximadamente 60% da população adulta com DRPAD e 35% das crianças¹⁶. Bajwa e cols¹⁷ observaram que as localizações mais freqüentes de dor nesta população foram na região lombar, no abdômen, no tórax, nos membros inferiores e na cabeça. A causa da dor lombar em pacientes com DRPAD é multifatorial e pode ocorrer de forma aguda, em consequência do rompimento dos cistos, eliminação de cálculos, infecção do trato urinário (ITU) ou mais raramente tumor, ou de forma crônica, decorrente do aumento do volume renal

ou hepático, pela expansão cística. Geralmente, a queixa dos pacientes é de dor difusa abdominal ou lombar bilateral^{16,17} e pode estar claramente associada à hemorragia renal, eliminação de cálculos, cistos infectados e pielonefrite¹⁸. Como os cistos se associam a angiogênese excessiva, os rins policísticos são especialmente susceptíveis a traumas, que podem levar à hemorragia ou sangramento no espaço retroperitoneal, acompanhadas de dor intensa. Já as hemorragias intracísticas, ocorrem habitualmente em 90% dos pacientes com DRPAD e se caracterizam pela presença de cistos hiperdensos em exames de imagem¹⁸. Alguns pacientes não associam a dor com os cistos e por isto, os episódios de hemorragias císticas podem não ser diagnosticados naqueles casos em que a macrohematúria está ausente¹⁹. A dor abdominal pode também estar associada com a hepatomegalia causada por cistos hepáticos, ou ainda a quadros de diverticulites¹⁹. Portanto, esta diversidade de fatores torna a dor nestes pacientes, um desafio diagnóstico. A cefaléia em pacientes com DRPAD pode estar relacionada ou não com a presença de aneurismas cerebrais, e sua frequência não difere da população em geral²⁰.

A dor referida pelos pacientes com DRPAD pode ser tratada inicialmente com analgésicos. Entretanto, em casos de dor muito intensa, pode ser utilizada estimulação transcutânea, aplicação de anestésicos locais ou até cirurgia aberta ou por via laparoscópica²¹. Um estudo recente mostrou que a denervação renal por via laparoscópica diminuiu a dor por mais de dois anos em um grupo de crianças com DRPAD²².

O alívio da dor é certamente um dos principais motivos que levam os indivíduos a procurarem tratamento médico. Quase 60% da população brasileira sofre de dor crônica, ou seja, dor persistente durante seis ou mais

meses²³. No entanto, a avaliação da dor está relacionada a uma variedade de qualidades sensoriais e não a uma sensação única e específica que varia apenas em intensidade²³.

Para uma melhor avaliação dos distúrbios de saúde percebidos pelos pacientes, vários instrumentos têm sido desenvolvidos tais como questionários gerais ou mais específicos, focados na avaliação de dor ou outro sintoma em particular. O custo e a complexidade envolvidos na construção de um questionário podem ser minimizados pela utilização de questionários traduzidos já validados em outros países²³. No entanto, faz-se necessário realizar uma adaptação cultural de tais questionários para que possam ser utilizados em diferentes países^{24, 25}.

A elevada porcentagem de pacientes com DRPAD que reportam queixas de dor ressalta a importância de um questionário específico de dor que caracterize melhor esta sintomatologia, propiciando uma avaliação mais eficaz que poderia resultar em medidas terapêuticas, além de uma melhor compreensão da fisiopatogenia da DRPAD.

Objetivos

1. Realizar a tradução para o português e a adaptação cultural de um questionário validado de dor para aplicação em pacientes com DRPAD.
2. Avaliar e caracterizar a presença, localização e intensidade de dor em pacientes com DRPAD através do questionário, e estudar a sua relação com as manifestações clínicas e complicações associadas em DRPAD.

Pacientes e Métodos

Tradução e adaptação cultural do questionário

Para avaliação da dor foi utilizado um questionário, desenvolvido e validado pelo grupo do professor Steinman, para a população americana com DRPAD¹⁷ (Anexo 1). O questionário contém 46 perguntas, abordando desde a forma e tempo de diagnóstico da doença até características da dor como localização, frequência, intensidade e patologias associadas. Para a utilização deste questionário na nossa população, mediante autorização do autor (Anexo 2), a tradução inicial foi realizada por um médico nefrologista. Esta versão traduzida foi revisada por uma equipe multidisciplinar (2 médicos, 1 enfermeiro, 2 biólogos e 2 nutricionistas) com o propósito de verificar a clareza e compreensão das perguntas. As divergências encontradas ou expressões que se julgaram pouco compreensíveis para a população leiga foram substituídas por linguagem mais simples, de modo que não alterassem a tradução conceitual da questão. Por fim, a versão considerada definitiva passou pelo processo de retrotradução, realizada por um tradutor independente, com o propósito de se fazer uma comparação entre a versão traduzida e a versão original.

Seleção de pacientes

Foram selecionados 100 pacientes adultos, acompanhados no Ambulatório de Rins Policísticos da Disciplina de Nefrologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

O diagnóstico de DRPAD baseou-se na presença de antecedentes familiares da doença (um progenitor, pai ou mãe afetado) e dados obtidos a partir da ultrassonografia renal, apresentados na tabela abaixo, preenchendo os critérios propostos por Pei ²⁶, para cada faixa etária.

Idade (em anos)	Cistos (número)
< 40	3 (uni ou bilateral)
40 - 59	2 em cada rim
≥ 60	4 em cada rim

Dados referentes ao volume renal, número de cistos e tamanho do maior cisto também foram obtidos do ultra-som. O volume renal total a ser considerado no presente estudo, determinado pela fórmula de elipsóide = $4/3 \pi \times (\text{diâmetro anteroposterior} + \text{largura}/4)^2 \times \text{comprimento}/2$ ²⁷, foi obtido pela soma do volume dos dois rins ²⁸.

O contato inicial com os pacientes ocorreu durante a pré-consulta, realizado pela pesquisadora, que consistiu de medidas de peso, altura e aferição da pressão arterial (PA), seguida de uma abordagem informal para questionamento sobre a participação, voluntária, no estudo proposto. As medidas de peso e altura realizada em balança antropométrica foram utilizadas para cálculo de índice de massa corpórea (IMC). A aferição da PA foi realizada três vezes, sempre utilizando o mesmo aparelho digital “Omrom”, com intervalo de 1 minuto, no braço direito, após 15 minutos de repouso e com o paciente sentado. Hipertensão foi definida por uma PA sistólica ≥140 mmHg e diastólica ≥90mmHg²⁹. Pacientes com diagnóstico pré-estabelecido de hipertensão arterial e sob tratamento medicamentoso, com PA normal no dia da aferição

também foram considerados hipertensos. Demais informações clínicas, tais como presença de litíase, infecção do trato urinário (ITU) ou hematúria foram extraídas do prontuário dos pacientes. O nível de função renal foi definido pela determinação do clearance de creatinina (CICr) em sangue e urina de 24hs, dados estes também extraídos dos prontuários médicos. A doença renal crônica (DRC) em estágio 1 foi definida pelo dano renal ocasionado pela presença de cistos nos exames de imagem, porém com CICr ≥ 90 ml/min/1,73m²³⁰. A DRC em estágio 2 foi definida pela presença de dano renal e CICr entre 60-89 ml/min/1,73m², e o estágio 3 da DRC por CICr abaixo de 60 ml/min/1,73m²³⁰.

Aplicação do questionário

O questionário foi aplicado em 97 pacientes, dos 100 previamente selecionados, considerados com boa capacidade de compreensão e que não apresentavam quadro algico no momento da aplicação do questionário, para diminuir a possibilidade de sugestionar as respostas das questões propostas. Três (3) pacientes se recusaram ou não puderam participar do estudo por não compreenderem as questões propostas. Todos os pacientes incluídos no estudo foram informados sobre a pesquisa e assinaram o termo de livre consentimento. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da UNIFESP.

O questionário foi aplicado individualmente em sala privativa, sem interferências de terceiros e com duração média de 15 minutos.

A intensidade da dor foi mensurada pela escala visual analógica (VAS)³¹, constante no questionário original¹⁷, e utilizada na prática clínica e em outros estudos. Nesta escala, o paciente observa uma linha horizontal com um escore

que varia de 0 a 10, onde o zero refere-se à ausência de dor e o 10, a pior dor possível. Desta forma, o indivíduo avalia a intensidade de sua dor, atribuindo-lhe um escore ¹⁷.

Análise Estatística

As variáveis numéricas foram expressas em mediana (valor mínimo – valor máximo) e para a comparação entre grupos foi utilizado o teste de Mann - Whitney. As variáveis categóricas foram expressas em número e porcentagem e as comparações foram feitas através de teste de Qui-quadrado ou teste exato de Fisher, quando indicado. Análise de regressão logística univariada foi utilizada para estimar a razão de chances ou “odds ratio” (OR) para a ocorrência de dor em pacientes com DRPAD. As variáveis incluídas foram sexo, idade, tempo estimado desde a história de diagnóstico (anos), volume renal, número de cistos, tamanho do maior cisto, presença de hipertensão, litíase ou hematúria associados, e nível de função renal (CICr > ou < 60 ml/min/1,73m²). Para compor a análise multivariada, foi usado o critério de *Stepwise* de seleção de variáveis e foi adotado um nível de significância de 5% (valor de $p < 0,05$). Para determinar o valor de corte (“cutoff”) para o volume renal com respeito ao risco de ocorrência de dor, utilizou-se uma análise de curva ROC (“Receiver Operator Characteristic”). O software utilizado para as análises foi o programa SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 8.02.

Gráficos e Tabelas

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

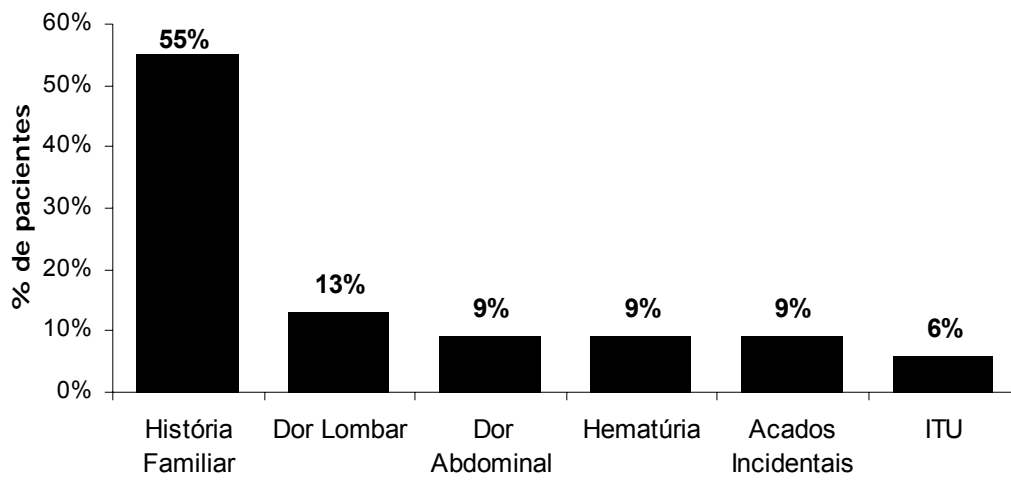


Gráfico 2A - Localização da dor (% de pacientes)

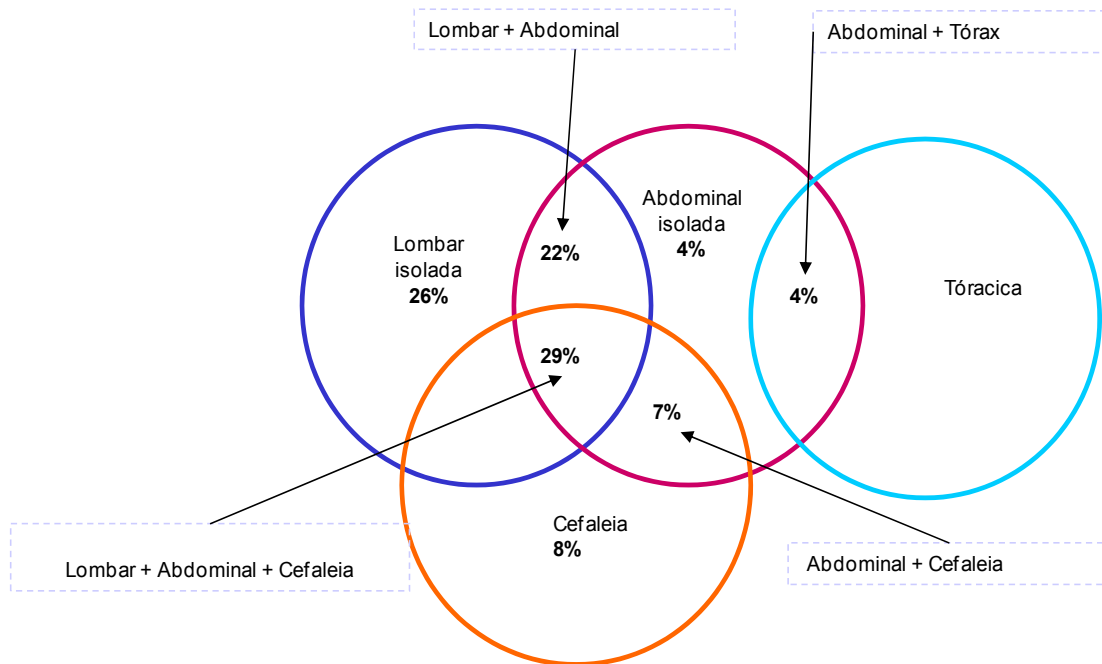


Gráfico 2B - Distribuição percentual das várias localizações da dor

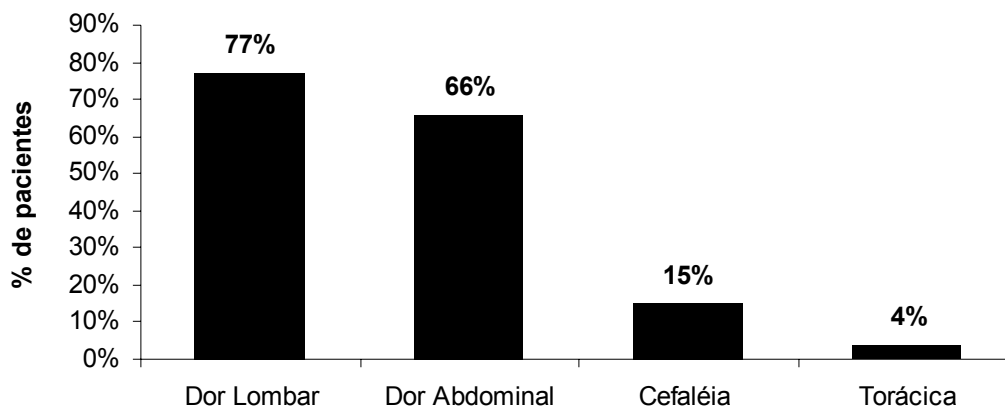


Gráfico 3 – Intensidade da dor lombar

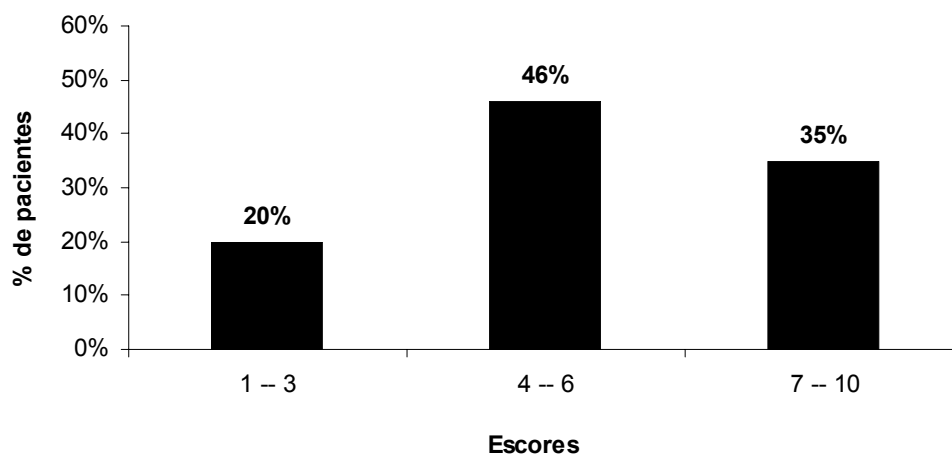


Gráfico 4 – Frequência da dor lombar

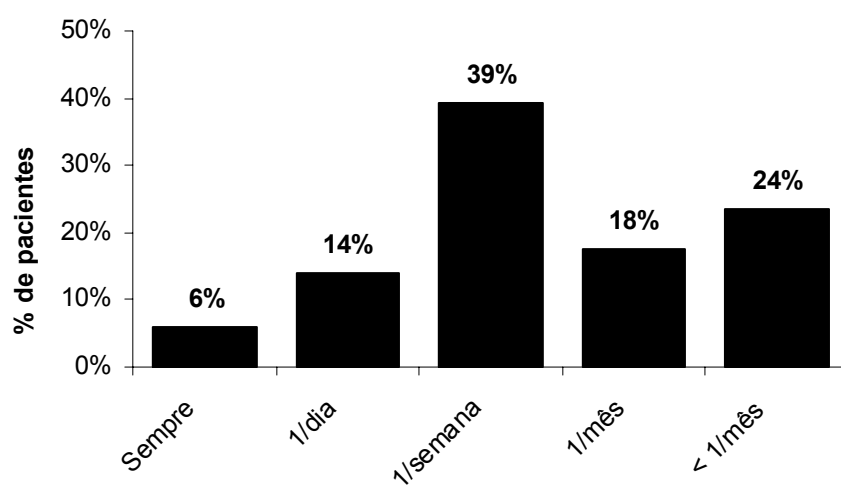


Gráfico 5 – Intensidade da dor abdominal

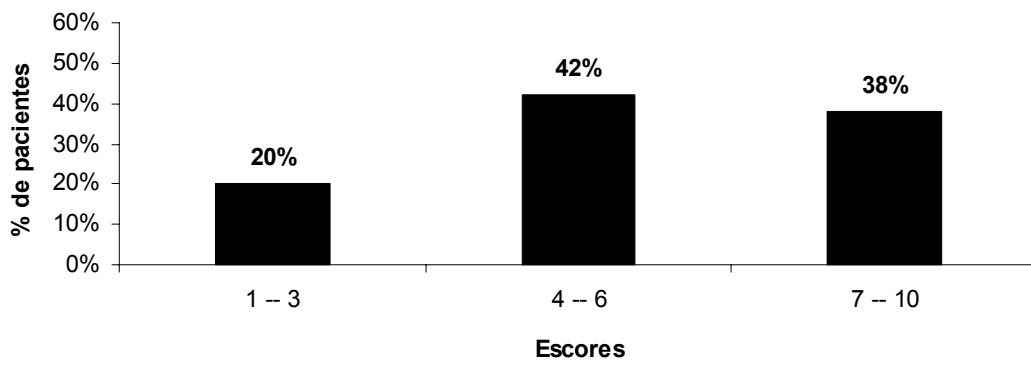


Gráfico 6 – Frequência da dor abdominal

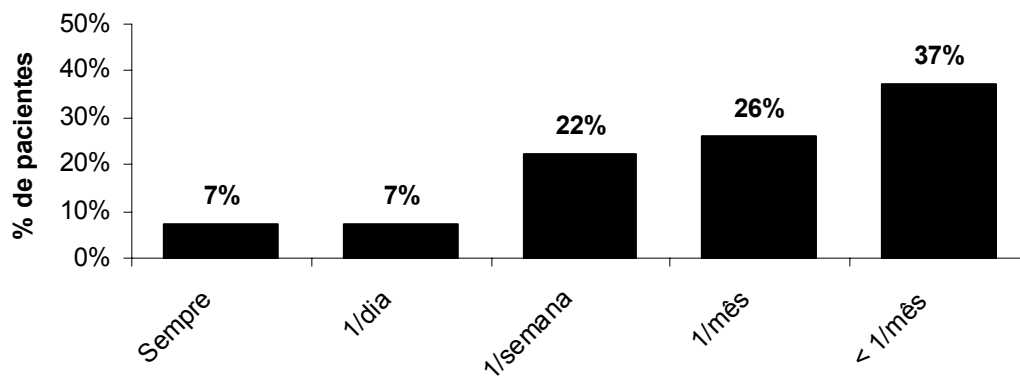


Gráfico 7 – Descrição da cefaléia

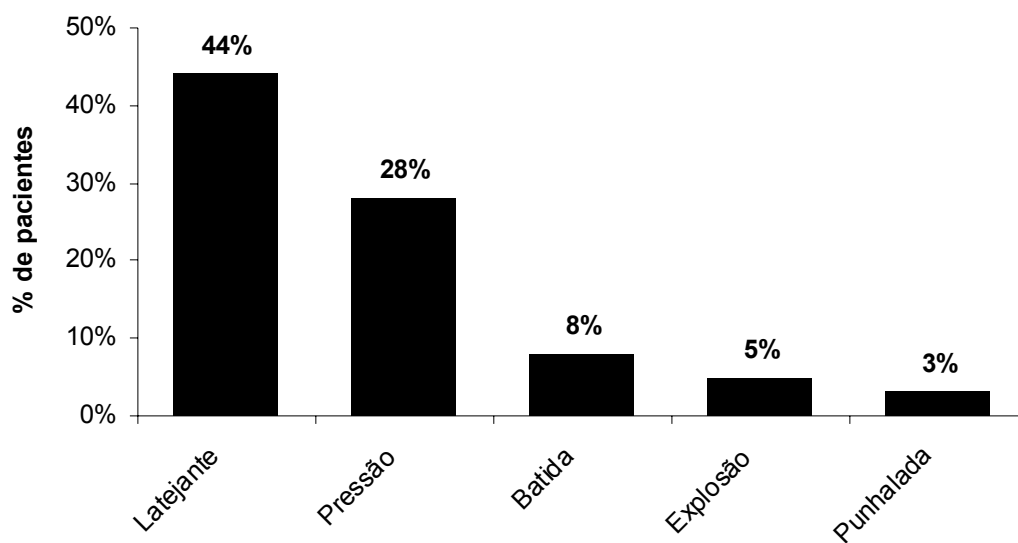


Gráfico 8 – Frequência da cefaléia

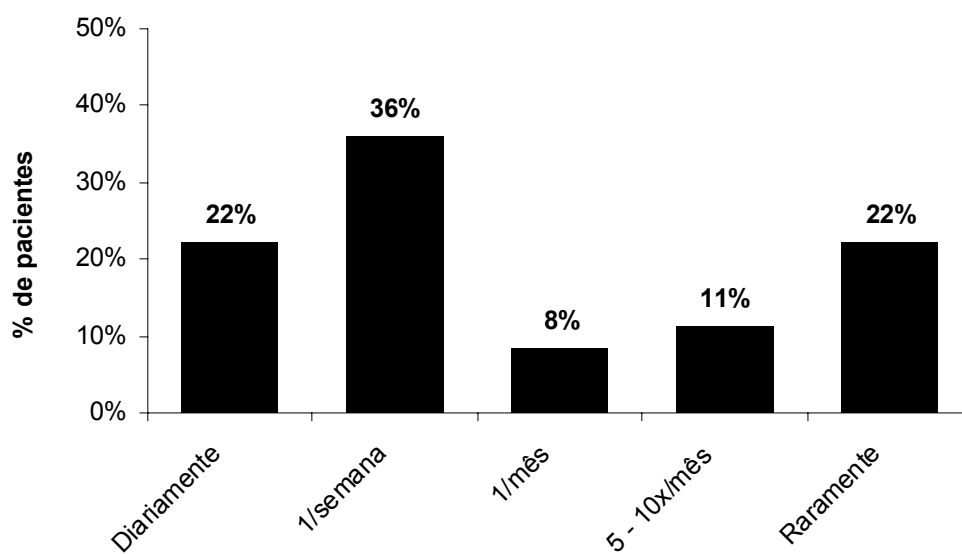


Tabela 1 – Modificações sugeridas dos descritores do questionário original pela equipe multidisciplinar

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

Tabela 2 – Características clínicas e laboratoriais da amostra

	Sem dor	Com dor
	n = 32	n = 65
Idade (anos)	33 (19 – 63)^a	35 (18 – 62)
Gênero (M/F)	15 / 17^b	18 / 47
Idade do diagnóstico (anos)	24 (5 – 58)	30 (6 – 56)
Tempo de história (anos)	3 (0 – 21)	6 (0 – 34) *
IMC (Kg/m²)	25 (18 – 35)	25 (16 – 36)
Hipertensão	12 (37,5%)^c	39 (60,0%) *
DRC 1 / 2	26 (81,2%)	56 (86,1%)
DRC 3	06 (19,0%)	09 (14,0%)
Litíase	5 (16,0%)	24 (37,0%) *
ITU	1 (3,1%)	5 (8,0 %) *
Hematúria: Macroscópica	6 (9,0%)	3 (9,0%)
Microscópica	16 (25,0%)	6 (19,0%)

a Mediana (mínimo – máximo); b número de pacientes; c número (porcentagem) de pacientes
**p < 0,05 vs sem dor; IMC: índice de massa corpórea, ITU: infecção do trato urinário.*

Tabela 3 – Parâmetros ultrassonográficos da amostra total

	Sem dor n = 32	Com dor n = 65
Volume renal (ml)	361 (180 – 2842)	595 (216 – 2870) *
Nº de cistos	15 (3 – 15)	15 (3 – 15) ^a
Tamanho do maior cisto (cm)	3 (1 – 6)	4 (1 – 11) *

^a Mediana (Mínimo – máximo); * $p < 0,05$ versus sem dor

Tabela 4 – Parâmetros ultrassonográficos de acordo com a função renal

Pacientes DRC 1/2	Sem dor (n = 26)	Com dor (n = 56)
Nº de cistos	15 (3 – 15)	15 (3 - 15)
Tamanho do maior cisto (cm)	3 (1 - 6)	4 (1 – 11) *
Volume renal (ml)	322 (180 – 1308)	540 (216 – 2870) *
Pacientes DRC 3	Sem dor (n = 06)	Com dor (n = 09)
Nº de cistos	15 (6 – 15)	15 (15 – 15)
Tamanho do maior cisto (cm)	5 (3 – 6)	5 (3 – 7) *
Volume renal (ml)	1225 (859 – 2482)	1636 (585 – 2150)

*Mediana (mínimo – máximo); * p<0,05 vs sem dor.*

Tabela 5 - Análise de regressão logística multivariada para presença de dor na amostra total (n = 97)

Variáveis	p	OR	IC 95%
Volume renal \geq 380 ml	<0.001	8.99	2.59 – 31.20
Litíase	0.027	4.10	1.17 - 14.35
Hipertensão	0.224	2.03	0.65 – 6.48
Hematúria	0.052	0.27	0.07 – 1.02
Tempo de história	0.750	0.987	0.909 – 1.071

OR (Odds ratio) = Razão de chances para dor; IC 95% = Intervalo de confiança de 95%

Tabela 6 - Análise de regressão logística multivariada para presença de dor para os pacientes DRC 1/ 2 (n= 82)

Variáveis	<i>p</i>	OR	IC 95%
Volume renal	< 0.001	12.06	3.10 – 46.96
Litíase	0.014	7.55	1.50 – 34.93
Hipertensão	0.107	2.95	0.79 – 11.02
Hematúria	0.199	0.33	0.06 – 1.80
Tempo de história	0.379	0.956	0.865 – 1.057

OR (Odds ratio) = Razão de chances para dor; IC 95% = Intervalo de confiança de 95%

Tabela 7 – Características clínicas e ultrassonográficas dos pacientes com dor lombar e/ou abdominal.

	Sem Dor (n = 32)	Lombar isolada (n=25)	Lombar + Abdominal (n = 21)	Abdominal isolada (n = 4)	Total (n= 51)
Idade (anos)	33 (19 – 63) ^a	34 (23 – 62)	40 (21 – 61)	37 (27 - 58)	35 (20 – 62)
Gênero (M/F)	15/17	09/16	03/18	02/02	14/36
Idade do diagnóstico (anos)	24 (5 – 58)	28 (6 – 56)	30 (13 – 56)	33 (25 – 46)	30 (6 – 56)
Tempo de história (anos)	3 (0 – 21)	6 (1 – 34)*	5 (1 – 19)	4 (2 - 12)	6 (0-34) *
IMC (Kg/m ²)	25 (18 – 35)	26 (19 – 36)	25 (19 – 35)	28 (20 - 36) *	25 (19 – 36)
Hipertensão	12 (37%) ^b	16 (64%) *	16 (76%) *	3 (75%) *	35 (69%) *
Litíase	5(16%)	9 (36%) *	14 (67%) *	1(25%)	24(47%) *
ITU	1(3%)	2 ((8%)	3 (14%) *	0	5 (10%) *
Hematúria	22(69%)	2 (8%)	6 (29%)	1 (25%)	9 (18%)
DRC 1 / 2	26 (81%) ^b	22 (88%)	15 (71%)	3 (75%)	40 (78%)
DRC 3	6 (19%)	3 (12%)	6 (29%)	1 (25%)	10 (20%)
Volume Renal (ml)	361 (180 - 2482)	646 (251-2150) *	657 (216 – 2394)*	286 (135 – 911)	645 (216- 2394) *
Nº de Cistos	15 (4 – 15)	15 (4 – 15)	15 (4 – 15)	15 (7 – 15)	15 (4 – 15)
Tamanho do maior cisto (cm)	3 (2 – 6)	5 (2 – 8) *	4 (2 – 7) *	4 (4 – 5)	4 (2 – 8) *

^a Mediana (mínimo – Maximo); ^b número (porcentagem) de pacientes; p< 0,05 vs sem dor

Tabela 8 – Escore de intensidade de dor lombar ou abdominal e volumes renais

	Escore		
	Leve (1- 3)	Moderada (4- 6)	Intensa (7- 10)
	(6) ^a	(11)	(8)
Lombar isolada (n= 25)	593 (263 – 846)^b	596 (384 – 2150)	1203 (251 – 1843)
Volume Renal (ml)			
	(4)	(10)	(7)
Lombar + Abdominal (n = 21)	836 (384 – 1636)	546 (390 – 2394)	1075 (216 – 1733)
Volume Renal (ml)			

^a Número de pacientes, ^b Mediana (mínimo – máximo)

Tabela 9 - Características clínicas e ultrassonográficas dos pacientes com cefaléia

	Sem dor (n = 32)	Cefaleia isolada (n = 8)	Cefaleia associada à dor abdominal e/ou Lombar (n =28)
Idade (anos)	33 (19 – 63) ^a	25 (18 – 58)	38 (20 – 58)
Idade do diagnóstico (anos)	24 (5 – 58)	21 (11 – 56)	31 (7 – 45) *
Gênero (M/F)	15/17	2/6	05/23
Tempo de história (anos)	3 (0 – 21)	7 (2 – 11)	8 (0 – 18)
IMC (Kg/m ²)	25 (18 – 35)	25 (16 – 28)	25 (19 – 35)
Hipertensão	12 (37%) ^b	2 (25%)	18 (64%) *
DRC 1/ 2	26 (81,2%) ^b	8 (100%)	25 (89%)
DRC 3	6 (19%)	0	03 (11%)
Volume renal (ml)	361 (180 –2482)	419(308 – 1113)	600 (263 – 2870) *
Nº de Cistos	15 (4 – 15)	15 (4 – 15)	15 (4 – 15)
Tamanho do maior cisto (cm)	3 (2 – 6)	3 (2 – 5)	4 (2 – 11) *

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

Resultados

Etapas de tradução e adaptação cultural do questionário

A tradução inicial do questionário de dor do inglês para o português foi avaliada pela equipe multidisciplinar e algumas expressões usadas originalmente precisaram ser alteradas para uma melhor compreensão pelos pacientes. A primeira alteração foi em relação ao título adotado na versão original, de “Questionário empregado em população com doença policística renal – Dor e cefaleia no projeto de doença policística renal” para “Questionário para pacientes com doença dos Rins Policísticos”. No total, foi necessário alterar apenas algumas palavras que constavam de 12 das 46 questões, conforme apresentado na *Tabela 1*, para adaptação à cultura local. Os termos alterados consistiram basicamente de substituição de palavras ou expressões por sinônimos, ou inclusão de termos entre parêntesis que não encontrassem equivalente na língua portuguesa, visando uma melhor compreensão pelos pacientes. Por exemplo, conforme mostrado na *Tabela 1*, no item D3, na descrição do tipo de dor torácica, acrescentou-se à expressão dor “*dolorida*”, o termo “*indefinida*”, entre parêntesis, por julgarmos que este tipo de dor excluía todos os demais adjetivos para definição de tal dor (punhalada, pressão desagradável, câimbra, intermitente e contínua). Tal modificação foi feita para que este item do instrumento não se tornasse comprometido na retro-tradução, mas que ao mesmo tempo expressasse melhor os termos inexistentes ou sem sentido na língua portuguesa (“*dor dolorida*”). Na mesma questão, acrescentamos ao termo intermitente, a expressão “*que vai e volta*”, e para “*pressão incômoda*”, usamos o adjetivo “*desagradável*”, para melhor entendimento pelos pacientes. A forma final do questionário posteriormente aplicado aos pacientes encontra-se no Anexo 3. A retro-tradução realizada por

um tradutor independente e apresentada no Anexo 4, não revelou diferenças conceituais quando comparada ao texto do questionário original. Na fase de avaliação da equivalência entre esta retro-tradução com a versão original do questionário, observou-se que muito poucos itens haviam sido alterados na gramática inglesa, porque a tradução suprimiu e/ou modificou determinadas palavras. Estas mudanças tiveram o propósito de se obter equivalência semântica (equivalência entre palavras) e idiomática (itens que precisavam ser substituídos). Como exemplo, expressões do questionário original tais como “*do you experience abdominal pain?*” Traduzido para “*você tem dor abdominal?*” Foi retro-traduzido como “*do you have abdominal pain?*”. Em outras palavras, o termo “*experience*” desapareceu na retro-tradução por não ser uma expressão habitualmente utilizada na língua portuguesa.

Aplicação do questionário em população com DRPAD

Noventa e sete (97) pacientes adultos com DRPAD (64F/33M, 35±12 anos) foram avaliados através do questionário, sendo 57% da raça branca, 18% da raça negra, 21% pardos e 2% asiáticos. O *Gráfico 1* apresenta a porcentagem de pacientes com história familiar de DRPAD e sinais e/ou sintomas que contribuíram para o diagnóstico de DRPAD na população estudada, informações estas, obtidas através do questionário. A presença de antecedente familiar de DRPAD foi o traço que mais contribuiu para o diagnóstico, tendo sido observada em 55% dos casos. Outros antecedentes que levaram ao diagnóstico de DRPAD foram: dor (22%), avaliação de hipertensão ou hematúria (18%), ITU (6%) e achados incidentais em exames periódicos ou consultas médicas não relacionadas à nefrologia (9%). Todos os

fatores relatados pelos pacientes excedem 100% (110%), pois alguns pacientes que procuraram avaliação médica pela presença de algum sintoma, também tinham antecedente familiar de DRPAD, porém não relacionava isto com o sintoma apresentado antes do diagnóstico.

Avaliação da dor

De acordo com as respostas ao questionário, a dor em qualquer localização, esteve presente em 67% (65/97) dos pacientes. A dor em região lombar foi a mais frequente quando considerada de forma isolada (26%), seguida de cefaléia (8%), dor abdominal (4%) ou torácica (4%). Entretanto, as dores foram relatadas mais comumente de forma associada, conforme mostrado no *Gráfico 2A*, que destaca a associação entre dor lombar e abdominal (52% dos casos) ou ainda associadas à cefaléia (36%), como as mais freqüentes reportadas pelos pacientes. O *Gráfico 2B* apresenta a distribuição percentual total das dores na presente série, onde se destaca que a dor lombar (77%) foi a mais frequente, seguida da abdominal (66%), cefaléia (15%) e torácica (4%).

A *Tabela 2* mostra as características clínicas e laboratoriais da população de acordo com a presença ou não de dor. A mediana de idade foi similar, porém houve predomínio do sexo feminino no grupo de dor. Os pacientes com queixa de dor apresentaram tempo de história (6 vs 3 anos), porcentagem de hipertensão arterial (60 vs 37%), nefrolitíase (37 vs 16%) e ITU (8 vs 3%) significativamente maiores em relação aos pacientes sem dor. Não se observou diferença estatisticamente significativa no IMC, porcentagem de pacientes com perda de função renal (DRC 3) e hematúria entre os grupos.

Na *Tabela 3* apresentam-se os dados ultrassonográficos da amostra total. O grupo com dor apresentou volume renal e tamanho do maior cisto significativamente maior quando comparados ao grupo sem dor. O número de cistos não atingiu significância estatística.

Quando a amostra foi dividida de acordo com o nível de função renal dos pacientes, conforme apresentado na *Tabela 4*, observou-se que os pacientes com DRC 1 ou DRC 2 com dor, apresentavam um volume renal e tamanho do maior cisto significativamente maior (540 vs 322 ml; 4 vs 3 cm) em relação aos pacientes sem dor. Entretanto, entre os pacientes classificados nos estágios 3 de DRC, observou-se diferença estatisticamente significativa apenas entre o tamanho do maior cisto. O volume renal, apesar de maior no grupo com dor, não atingiu significância estatística na comparação ao grupo sem dor.

A análise de curva ROC mostrou um valor de corte para volume renal de 380 ml, como preditor de dor, para caracterização nas análises uni e multivariada (dados não mostrados em Tabela).

A análise de regressão logística univariada (dados não mostrados em Tabela) para a relação das variáveis com a presença de dor na amostra total revelou razão de chances (odds ratio, OR) significativa para hipertensão (2,50, IC 95% = 1,05 – 5,97, $p = 0,039$), volume renal ≥ 380 ml (6,22, IC 95% = 2,32 – 16,71, $p < 0,001$), tamanho do maior cisto (1,38, IC 95% = 1,036 – 1,839, $p = 0,027$) e presença de litíase (3,16, IC 95% = 1,07 – 9,30, $p = 0,037$). A idade, o sexo, tempo de história de diagnóstico, número de cistos, $\text{ClCr} > \text{ou} < 60$ ml/min/1,73m² não atingiram significância estatística. A hematúria apresentou risco reduzido de associação com a dor, de significância limítrofe.

Conforme visualizado na *Tabela 5*, a análise multivariada demonstrou que o volume renal ≥ 380 ml (OR - 8,99, IC 95% = 2,59 – 31,20, $p < 0,001$) e a presença de litíase (OR – 4,10, IC 95% = 1,17 – 14,35, $p = 0,027$), foram preditores independentes de dor nesta população com DRPAD, ajustados para presença de hematúria, hipertensão e tempo de história. Mesmo considerando que a função renal não foi selecionada na análise univariada, diante da importância da função renal para esta avaliação, realizou-se também uma análise multivariada categorizada em níveis de função renal normal (DRC 1 / 2) ou comprometida (DRC 3). No subgrupo de pacientes com função renal normal (*Tabela 6*) observou-se OR significativa de 12,06 (IC 95% = 3,10 – 46,96, $p < 0,001$) para volume renal ≥ 380 ml e de 7,25 (IC 95% = 1,50 – 34,93, $p = 0,014$) para litíase como fatores de risco independente para presença de dor. Diferentemente, entre os pacientes com DRC 3, o volume renal não foi preditor de dor (dados não mostrados em *Tabela*).

A *Tabela 7* apresenta as características clínicas e ultrassonográficas dos pacientes que referiram apenas dor lombar e/ou abdominal, sem cefaléia associada. Os pacientes com dor lombar isolada exibiram tempo mais longo de história (6 vs 3 anos) em relação ao grupo sem dor. O volume renal dos pacientes com dor lombar isolada (646 ml) ou associada à dor abdominal (657 ml) era maior do que o dos pacientes sem dor (361 ml). Observou-se maior porcentagem de hipertensos e litiásicos em todos os grupos com dor. Entretanto, mesmo excluindo-se os pacientes hipertensos da análise, verificou-se que o volume renal dos normotensos com dor também foi significativamente maior do que os sem dor (430 ml vs 315 ml, $p < 0,036$), dados não mostrados na tabela. Quando excluimos os litiásicos da amostra, também observamos

que o volume renal dos pacientes sem litíase era significativamente maior do que os sem dor (591 ml vs 335 ml, $p < 0,001$). Verificou-se um maior número de pacientes com ITU no grupo de dor lombar associada à dor abdominal, e IMC significativamente maior nos pacientes com dor abdominal isolada. Não se observou diferença estatisticamente significativa entre as idades, número de cistos e presença de perda de função renal entre os grupos. Houve uma predominância de mulheres no grupo total de dor, especialmente a lombar.

Conforme ilustrado no *Gráfico 3*, 46% dos pacientes com dor lombar relataram dor de intensidade moderada (escores 4 - 6). A freqüência de dor lombar foi de uma vez por semana em 39% dos casos, conforme mostrado no *Gráfico 4*. Dentre os pacientes com dor abdominal, 42% referiram intensidade moderada (escores 4 -6), conforme mostrado no *Gráfico 5*, e numa freqüência menor do que uma vez por mês (*Gráfico 6*).

Na *Tabela 8* estão apresentados os escores de intensidade de dor referida pelos pacientes com dor lombar isolada ou associada à dor abdominal. Devido ao numero reduzido de pacientes que relatou dor abdominal isolada ($n=4$), não julgamos relevante sua inclusão na tabela. Apesar de o volume renal ter sido maior entre os pacientes com dor mais intensa, não se atingiu diferença estatística na comparação com os de dores de intensidade mais leve.

A *Tabela 9* apresenta as características clínicas e ultrassonográficas de acordo com a presença ou não de cefaléia. Os pacientes com cefaléia associada à dor abdominal e lombar revelaram uma idade de diagnostico mais tardia que os sem dor, assim como maior porcentagem de hipertensão (64 vs 37%, $p < 0,05$). Nos dados ultrassonográficos, verificou-se mais uma vez que o

volume renal (600 vs 361 ml) e tamanho do maior cisto (4 vs 3 cm) mostrou-se com diferenças significantes em relação ao grupo sem dor.

Os pacientes com queixa de cefaléia descreveram sua dor como latejante (44%), em pressão (28%), batidas (8%), explosão (5%) e punhalada (3%), conforme demonstrado no *Gráfico 7*, ocorrendo numa freqüência de uma vez por semana (*Gráfico 8*).

Discussão

Pesquisadores interessados em realizar uma melhor avaliação e caracterização de condições específicas na área de saúde, mas que não dispõem de instrumentos construídos em seu país e língua de origem podem optar por criar um novo instrumento ou adaptar questionários já validados em outra língua. Fatores como tempo e custo para a construção de um questionário levam a maioria dos investigadores a optar pela tradução e adaptação cultural dos questionários existentes em outro idioma ^{23-25,32}.

Guillemin e cols ³³ padronizaram o processo de tradução e adaptação cultural em cinco etapas: tradução, revisão da tradução por comitê multidisciplinar e versão ao idioma original (retrotradução), realização de pré-teste para avaliação da equivalência cultural e avaliação da necessidade de atribuir peso aos escores. Porém, a simplificação deste método já foi sugerida em nosso meio por Da Mota-Falcão e cols ³⁴, que verificaram que mesmo simplificando o processo dos questionários, estes atenderam satisfatoriamente aos objetivos propostos.

A dor tem sido relatada como um sintoma muito freqüente em pacientes com DRPAD, acometendo até cerca de 60% dos pacientes ^{16,18,20,35-37}, afetando sua qualidade de vida ³³. Por se tratar de um sintoma que envolve uma variedade de qualidades sensoriais e aspectos subjetivos do indivíduo ^{23,35}, necessita de uma investigação cuidadosa por parte da equipe multiprofissional. Duarte e cols ²⁴ enfatizaram a importância da utilização de instrumentos adequados na avaliação de situações e experiências na área da saúde, para que se obtenham dados confiáveis. Apesar da existência de alguns questionários para dor traduzidos e validados em nosso país ^{23,43}, nenhum deles contém as especificações necessárias e/ou adequadas para a avaliação

de dor em população com DRPAD. Portanto, o objetivo do presente estudo foi o de realizar a tradução e adaptação cultural de um questionário pré-existente em inglês, já validado para utilização em pacientes com DRPAD¹⁷. Para este fim, adotou-se uma versão simplificada do método desenvolvido por Guillemin³³, já que o questionário a ser utilizado tratava de questões simples, que dispensavam atribuições de pesos, trabalhando apenas com escores de intensidade de dor da escala visual analógica (VAS)^{17,31}. No decorrer deste trabalho, tornou-se evidente que o estabelecimento de critérios claros facilita a tradução e adequação do questionário para a língua portuguesa, e de que a sua equivalência conceitual pode ser alcançada através de um consenso entre especialistas. Além do mais, a utilização de um mesmo questionário em vários países possui a vantagem adicional de permitir a comparação dos dados entre diferentes culturas.

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

Na presente comparação entre os questionários, obteve-se equivalência e reconciliação entre a maioria dos itens da versão de tradução inicial com a

sugerida pela equipe multidisciplinar. Na fase de adaptação cultural, a utilização de expressões mais simples ou de sinônimos, assim como a supressão de palavras na retrotradução já foram utilizadas em outros estudos de tradução e adaptação cultural realizados em nosso meio²³⁻²⁵, sem oferecer comprometimento do resultado final do trabalho. Diferentemente do questionário original que foi auto-aplicado¹⁷, no presente estudo optamos pela aplicação do mesmo durante a pré-consulta do paciente para que pudéssemos obter o maior número de informações possíveis em cada questionário, além de evitar, e minimizar o número de não-respondentes habitualmente encontrados nos questionários de auto-aplicação. Entretanto, cumpridos os processos metodológicos, o questionário se mostrou de rápida e fácil aplicação durante as consultas de forma, que seria passível inclusive de uma auto-aplicação no futuro.

Através da aplicação do questionário em nossa amostra de DRPAD, foi possível identificar que 67% (65/97) dos pacientes avaliados apresentavam algum tipo de dor, cifra similar à prevalência relatada na literatura que gira em torno de 60%^{16, 18, 20,35-37}. A utilização deste questionário também evidenciou que a presença de antecedentes familiares com DRPAD foi o que mais freqüentemente levou ao diagnóstico da DRPAD, em 55% dos casos. No entanto, depois da história familiar, a presença de dor lombar foi o sintoma mais freqüentemente reportado pelos pacientes (13% dos casos), e se somado à abdominal atingiria 22% dos casos, confirmando que a dor pode muitas vezes contribuir para o diagnóstico de DRPAD¹⁷. Além do mais, é importante ressaltar que dos pacientes que buscaram um especialista por terem antecedentes familiares, 21% afirmaram sentir dor antes do diagnóstico, porém

não a relacionavam com a doença dos rins policísticos, observado por Bajwa e cols¹⁷. A dor lombar e ou abdominal foram as mais frequentes, seguidas de cefaléia e dor torácica, conforme observado por Bajwa e cols¹⁷ e também em nosso meio por Romão e cols³⁹.

No presente estudo, através da utilização de um instrumento específico foi possível detectar que estas dores (lombar, abdominal ou cefaléia), são reportadas em 67% dos casos sob forma isolada ou mais freqüentemente associada, o que também está em acordo com o estudo original¹⁷, onde 70% apresentaram mais de um tipo de dor e somente 18% um foco único. A freqüência de dor lombar (uma vez por semana) e abdominal (menos que uma vez por mês) apontadas em nosso estudo diferiram da população americana, que reportou estas dores de caráter contínuo. Já a intensidade das dores lombar/abdominais foi similar à literatura¹⁷. As razões pelas quais os pacientes reportaram menor recorrência de episódios de dor lombar/abdominal na presente série não são claras, mas é possível que este achado seja atribuído a um menor hiato de tempo entre o diagnóstico da DRPAD e a aplicação do questionário que foi de 6 anos, enquanto o de Bajwa e cols¹⁷ foi em torno de 16 anos. Além disto, como o questionário original foi auto-aplicado, tal processo dá margens à supervalorização de freqüência de dores que podem estar ou não relacionadas à doença renal policística.

Na presente série houve um predomínio do sexo feminino entre os pacientes com dor de maneira geral. Entretanto, como no estudo de Bajwa e cols¹⁷, o número de mulheres na amostra total que respondeu ao questionário também foi maior. No entanto, pelas características do presente instrumento não é possível detectar se o maior relato de dor entre as mulheres poderia

representar um viés de dores oriundas do trato genital feminino não relacionado à DRPAD.

No que se refere às manifestações clínicas e alterações laboratoriais e suas associações com a presença de dor, observamos na presente amostra, uma maior porcentagem de pacientes hipertensos e com nefrolitíase associada nos grupos de pacientes com dor, especialmente em localização lombar e/ou abdominal. Embora episódios de ITU fossem discretamente mais frequentes no grupo total com dor, o número de confirmações através de uroculturas no prontuário foi pequeno, de forma que a relevância deste achado ficou prejudicada. Diante disto, a presença de ITU não foi incluída na análise univariada. Surpreendentemente, o achado de hematúria microscópica não diferiu entre os grupos com dor e sem dor. Como a hematúria está habitualmente relacionada à ruptura de cistos^{22,40,44}, é possível que os exames de sedimento urinários presentes nos prontuários, solicitados de rotina e não na vigência de quadros dolorosos, expliquem a ausência de relação temporal de hematúria com os episódios dolorosos na presente série. Como a dor lombar poderia possivelmente estar relacionada ao excesso de peso, procuramos também avaliar a relação entre presença de dor com o IMC, mas tal associação não foi detectada.

Embora não tenhamos identificado diferenças entre a mediana de idade entre o total de pacientes com dor e sem dor, a mediana de idade do diagnóstico de DRPAD tendeu a ser maior no grupo com dor, apesar de não atingir significância estatística (30 vs 24). Isto se refletiu num tempo estimado de história (desde o diagnóstico até aplicação do questionário) significativamente maior entre os pacientes com dor, achado este não

habitualmente reportado na literatura. De qualquer forma, em acordo aos dados reportados por Bajwa e cols¹⁷, a dor na presente amostra, surgiu precocemente no curso da DRPAD, quando aproximadamente 80% dos pacientes ainda apresentavam função renal normal. Portanto, não houve associação entre dor e alteração da função renal, enfatizando-se, assim, que a dor não é uma manifestação tardia no curso da DRPAD, conforme já observado por outros investigadores¹⁷.

O aumento progressivo do volume renal não se associa somente com a deterioração da função renal em DRPAD^{10, 18, 28, 41, 42}, mas também com a presença de nefrolitíase associada, conforme observado anteriormente por Nishiura e cols⁹ em nosso Serviço, e possivelmente com o surgimento de dor. Na presente série, os pacientes com dor, especialmente a lombar isolada ou associada à dor abdominal, exibiram um volume renal significativamente maior do que o grupo sem dor. O tamanho do maior cisto também foi significativamente maior nos pacientes com dor. Entretanto, as diferenças de volume renal entre os pacientes com dor *versus* sem dor só foram notadas no subgrupo de pacientes com DRC estágio 1 e 2, uma vez que entre os 15 pacientes portadores de DRPAD com DRC estágio 3, o volume renal encontrava-se elevado em todos, independentemente da presença de dor. Em função da hipertensão e também a nefrolitíase, que por si só se associam a maiores volumes renais^{9,18,27,28}, estarem superrepresentados nos grupos com dor, realizamos uma análise de regressão logística multivariada para identificar quais eram os fatores de risco independentes selecionados à ocorrência de dor nesta população, corrigindo para fatores confundidores. A análise multivariada mostrou que um volume renal ≥ 380 ml conferiu um risco 9 vezes maior e a

nefrolitíase, um risco 7 vezes maior de presença de dor nos pacientes com DRPAD, ajustada para fatores como hipertensão, hematúria e tempo estimado de história de DRPAD. A análise multivariada categorizada por nível de função renal mostrou resultados semelhantes, apenas nos grupos com DRC estágio 1 e 2, ou seja, com depuração de creatinina superior a 60 ml/min/1,73m².

Em resumo, os resultados deste estudo reforçaram a importância do uso de um instrumento específico de avaliação de dor em pacientes com DRPAD. O questionário revelou que a dor, além de ser um sintoma muito freqüente e que surge precocemente no decorrer da DRPAD, muitas vezes pode auxiliar no diagnóstico também precoce desta patologia. A utilização de tal instrumento permitiu uma melhor caracterização de localização, intensidade e freqüência da dor, além de ter sido possível estudar a associação de dor com as demais manifestações clínicas, laboratoriais e de imagem em DRPAD. O estudo mostrou maior freqüência de dor lombar e/ou abdominal e associação significativa dos mesmos com o aumento do volume renal e a presença de nefrolitíase associada, mesmo antes do declínio da função renal.

Portanto, acreditamos que a utilização de um questionário de dor específico para esta população, proporcionará uma maior atenção para as queixas algícas nestes pacientes, trazendo com isto contribuições importantes no acompanhamento e controle das complicações associadas nos pacientes com DRPAD. No momento atual, vários estudos, testando novos agentes terapêuticos encontram-se em curso, visando basicamente à redução do tamanho dos cistos para diminuir o risco de progressão da doença renal em DRPAD. A aplicação de questionários de dor auxiliaria também numa melhor

quantificação dos quadros dolorosos, e evidenciaria se a redução dos cistos pode trazer melhora importante do sintoma dor nestes pacientes.

Conclusões

- No presente estudo, o processo de tradução para o português de um questionário específico de dor já validado em outro país para população com DRPAD, obteve equivalência e reconciliação entre a maioria dos itens da tradução inicial e a sugerida pela equipe multidisciplinar.

- Na fase de adaptação cultural, houve substituição de palavras por sinônimos e alguns termos não utilizados em nosso idioma foram substituídos sem oferecer comprometimento ao questionário original.

- A utilização de um questionário específico para dor em pacientes com DRPAD permitiu uma melhor caracterização da dor e também de sua relação com as manifestações clínicas e complicações associadas à DRPAD.

- A aplicação do questionário mostrou que 67% (65/97) dos pacientes apresentavam dor, sendo a região lombar (77%) e a abdominal (66%) as mais freqüentes, de forma isolada ou em associação.

- A presença de antecedente familiar de DRPAD levou ao diagnóstico em 55% dos casos, seguido da dor que contribuiu para o diagnóstico em 22% dos casos.

- Pacientes com dor apresentavam volume renal e tamanho do maior cisto significativamente maiores quando comparados aos sem dor.

- A porcentagem de pacientes hipertensos e portadores de nefrolitíase associada foram maiores no grupo com dor, mas a perda de função renal não diferiu entre os grupos com e sem dor.

- A análise de regressão logística multivariada para a ocorrência de dor em DRPAD mostrou que um volume renal ≥ 380 ml (OR = 8.9) e a presença de nefrolitíase (OR = 4.1) foram fatores de risco independente para dor nesta população, ajustados para fatores como hipertensão, hematúria e tempo de história estimado até o diagnóstico.

Referências Bibliográficas

1. Wilson PD, Goilav B: Cystic disease of the kidney. *Annu Rev Pathol Mech Dis* 2007; 2: 341–368.
2. Chang MY, Ong ACM: Autosomal dominant polycystic kidney disease: Recent advances in pathogenesis and treatment. *Nephron Physiol* 2008; 108:1-7.
3. Rossetti S, Strmecki L, Gamble V, Burton S, Sneddon V, Peral B, Roy S, Bakkaloglu A, Komel R, Winearls CG, Harris PC: Mutation analysis of the entire PKD1 gene: Genetic and diagnostic implications. *Am J Hum Genet* 2001;68:46-63.
4. Takakura A, Contrino L, Zhou X, Bonventre JV, Sun Y, Humphreys BD, Zhou J: Renal injury is a third hit promoting rapid development of adult polycystic kidney disease. *Hum Mol Genet* 2009; 18: 2523–2531.
5. Torres VE, Harris PC: Mechanisms of disease: autosomal dominant and recessive polycystic kidney diseases. *Nat Clin Prac Nephrol* 2006; 2: 40-54.
6. Masoumi A, Reed-Gitomer B, Kelleher C, Bekheirnia MR, Schier RW: Developments in the management of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Ther Clin Risk Manag* 2008; 4: 393-407.
7. Ecker T, Schrier RW: Hypertension in autosomal dominant polycystic kidney disease: early occurrence and unique aspect. *J Am Soc Nephrol* 2001; 12: 194-200.
8. Torres VE, Wilson DM, Hattery RR, Segura JW: Renal stone in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Am J Kidney Dis* 1993; 22: 513–519.

9. Nishiura JL, Neves RFCA, Eloi SRM, Cintra SMLF, Ajzen SA, Heilberg IP: Evaluation of nephrolithiasis in autosomal dominant polycystic kidney disease patients. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4: 838–844.
10. Torres VE, King BF, Chapman AB, Brummer ME, Bae KT, Glockner JF, Arya K, Risk D, Felmlee JP, Guay-Woodford LM, Bennett WM, Klahr S, Meyers CM, Zhang X, Thompson PA, Miller JP : Consortium for Radiologic Imaging Studies of Polycystic Kidney Disease (CRISP); Magnetic resonance measurements of renal blood flow and disease progression in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol* 2007; 2:112-120.
11. Harris PC, Torres VE: Polycystic kidney disease. *Annu Rev Med* 2009; 60: 27.1–27.17.
12. Pirson Y, Chauveau D, Torres V: Management of cerebral aneurysms in autosomal dominant polycystic kidney disease. *J Am Soc Nephrol* 2002; 13: 269-276.
13. Lederman ED, McCoy G, Conti DJ, Lee EC: Diverticulitis and polycystic kidney disease. *Am Surg* 2000; 66: 200-203.
14. Silman EF, Chakravarthy B, Vaca F, Langdorf MI: Polycystic kidney disease with renal failure presenting as incarcerated inguinal hernia in the emergency department (ED). *West J Emerg Med* 2009; 10: 55-57.
15. Huang E, Samaniego-Picota M, McCune T, Melancon JK, Montgomery RA, Ugarte R, Kraus E, Womer K, Rabb H, Watnick T: DNA testing for live kidney donors at risk for autosomal dominant polycystic kidney disease. *Transplantation* 2009; 87: 133-137.

16. Torres VE, Harris PC, Pirson Y: Autosomal dominant polycystic kidney disease. *Lancet* 2007; 369: 1287-1301.
17. Bajwa ZH, Gupta S, Warfield CA, Steinman TI: Pain patterns in patients with polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2004; 66:1561-69.
18. Grantham JJ, Chapman AB, Torres VE: Volume progression in autosomal dominant polycystic kidney disease: The major factor determining clinical outcomes. *Clin J Am Soc Nephrol* 2006; 1: 148–157.
19. Bello-Reuss E, Holubec K, Rajaraman S. Angiogenesis in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2001; 60: 37–45.
20. Bajwa ZH, Gupta S, Warfield CA, Steinman TI: Pain management in polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2001; 60:1631-1644.
21. Desai PS, Castle EP, Daley SM, Humphreys MR, Andrews PE: Bilateral laparoscopic nephrectomy for significantly enlarged polycystic kidneys: a technique to optimize outcome in the largest of specimens. *British Journal Urology Int* 2008; 101 (8): 1019–1023.
22. Grantham, JJ: Autosomal dominant polycystic kidney disease. *N Engl J Med* 2008; 359:1477-1485.
23. Varoli FK, Pedrazzi V: Adapted version of the McGill pain questionnaire to brazilian portuguese. *Braz Dent J* 2006; 17: 328-335.
24. Duarte PS, Miyzaki MCOS, Ciconelli RM, Sesso R: Tradução e adaptação cultural do instrumento de qualidade de vida para pacientes renais crônicos. *Rev Assoc Med Bras* 2003; 49: 375-381.

25. Fonseca ESM, Camargo ALM, Castro RA, Sartori MGF, Fonseca MCM, Lima GR, Girão MJBC: Validação do questionário de qualidade de vida (Kings Health Questionnaire) em mulheres brasileiras com incontinência urinária. *Rev Brás Ginecol Obstet* 2005; 27 (5): 235-242.
26. Pei Y, Obaji J, Dupuis A, Peterson AD, Magistroni R, Dicks E, Parfrey P, Cramer B, Coto E, Torra R, San Millan JL, Gibson R, Breuning M, Peters D, Ravine D: Unified criteria for ultrasonographic diagnosis of ADPKD. *J Am Soc Nephrol* 2009; 20: 205–212.
27. Schrier RW, McFann KK, Johnson AM. Epidemiological study of kidney survival in autosomal dominant polycystic kidney disease. *Kidney Int* 2003; 63: 678-685.
28. Grantham JJ, Torres VE, Chapman AB, Guay-Woodford LM, Bae KT, King BF, Wetzel LH, Baumgarten DA, Kenney PJ, Harris PC, Klahr S, Bennet WM, Hirschman GN, Meyers CM, Zhang X, Zhu F, Miller JP : Volume progression in polycystic kidney disease. *N Engl J Med* 2006; 354: 2122-2130.
29. V Diretriz Brasileira de Hipertensão Arterial. *Arq Bras Cardiol* 2007; 89: 5-50.
30. Levey AS, Eckardt K, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, Rossert J, Zeeuw D, Hostetter TH, Lameire N, Eknoyan G: Definition and classification of chronic Kidney disease: A position statement from kidney disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int* 2005; 67: 2089–2100.
31. Lund I, Lundeberg T, Sandeberg L, Budh CN, Kowalski J, Svensson E: Lack of interchangeability between visual analogue and verbal rating pain

- scales: a cross sectional description of pain etiology groups. *BMC Medical Research Methodology* 2005; 5 (31): 1–9.
32. Pereira GIN, Costa CDS, Geoczer L: Tradução e validação para a língua portuguesa (Brasil) de instrumentos específicos para avaliação de qualidade de vida na doença do refluxo gastresofágico. *Arq Gastroenterol* 2007; 44(2): 168–177.
33. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D: Cross-Cultural adaptation of health related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417–1432.
34. Da Mota-Falcão D, Ciconelli RM, Ferraz MB: Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: an evaluation of methodology. *J Rheumatol* 2003; 30: 379–385.
35. Heiwe S, Bjuke M. “An evil heritage”: Interview study of pain and autosomal polycystic kidney disease. *Pain Management Nursing* 2009; 10(3):134–141.
36. Steinman TI: Pain management in polycystic kidney disease. *Am J Kidney Dis* [comment] 2000; 35(4): 770–772.
37. Iacono SA: Chronic pain in the hemodialysis patient population. *Dialysis & Transplantation* 2004; 33 (2): 92–95.
38. Rizk D, Jurkovitz C, Veledar E, Bagby S, Baumgarten DA, Rahbari-Oskoui F, Steinman T, Chapman AB: Quality of life in autosomal dominant polycystic kidney disease patients not yet on dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2009; 4: 560–566.

39. Romão EA, Moyses Neto M, Teixeira SR, Muglia VF, Vieira Neto OM, Dantas MI: Renal and extrarenal manifestations of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Braz J Med Biol Res* 2006; 39 (4): 533–538.
40. Torres VE, Harris PC: Autosomal dominant polycystic kidney disease: the last 3 years. *Kidney Int* 2009; 76: 146–168.
41. Schrier RW: Optimal care of autosomal dominant polycystic kidney disease patients. *Nephrology* 2006; 11: 124–130.
42. Bae KT, Grantham JJ: Imaging for the prognosis of autosomal dominant polycystic kidney disease. *Nat Rev Nephrol.* 2010; 6: 96–106.
43. Calil AM, Pimenta CAM: Intensidade da dor e adequação de analgesia. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2005; 13 (5): 692–699.
44. Badani KK, Hemal AK, Menon M: Autosomal dominant polycystic disease and pain – a review of the disease from aetiology, evaluation, part surgical treatment options to current practice. *J Postgrad Med* 2004; 50: 222-226.

Anexos

ANEXO 1: ARTIGO ORIGINAL

The questionnaire employed in the PKD Population HEADACHE AND PAIN IN POLYCYSTIC KIDNEY DISEASE PROJECT

NAME: _____

ADDRESS: _____

AGE: SEX: M F (Check one)

RACE: African American Caucasian Asian Hispanic Other
Year you were first aware that you had polycystic kidney disease (PCKD):

Age at diagnosis:

What led to the diagnosis (please explain)

Example: Incidental finding during evaluation of another problem
Routine evaluation done because of family history of PCKD
Symptoms led to a physician ordering a test
 Abdominal pain
 Back pain
 Blood in the urine
 Other (please explain)

Do you know of any blood relatives who also have PCKD: Y N

If yes, please list with relationship and age of relative at the time of diagnosis, if known
(can estimate within a 10 year time span):

Age	Relationship
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Which diagnostic tests have you had for PCKD: Please list with results:

Age at time of Test Results Reported to you

Abdominal Ultrasound

IVP

Abdominal CT scan

MRI

Head/Brain CT Scan

Head/Brain MRI

Did you experience abdominal or low back pain before the diagnosis of PCKD: _____

How was that pain treated before the diagnosis was made: _____

3. Can you rate this pain on average by placing an X on the following scale:

0 _____ 10
No pain Worst possible pain

Type of pain: Stabbing Dull Pressure Cramping
Aching Intermittent Continuous

4. Have you had any of the following treatments for this pain.

- a. Surgery Y N
- b. Pain medications Y N
(if yes, please name: _____)
- c. Ice massage Y N
- d. Heat Y N
- e. Other (please specify) _____

E. HEADACHES

1. Do you experience chronic headaches: Y N

2. How often:

- a. Daily
- b. Once a Week
- c. 5-10 per month
- d. Once a month
- e. Rarely

3. My headaches affect:

- a. One side of the head
- b. Both sides of the head
- c. Front of the head
- d. Back of the head
- e. The whole head

4. My headache feels like:

- a. Throbbing
- b. Pounding
- c. Pressure
- d. Stabbing
- e. Exploding
- f. Other (Please specify)

5. Have you ever experienced a very headache: Y N
If the answer is yes, how was it treated: Please describe:

6. Are your headaches:
- a. Preceded by an "aura" Y N
 - b. Associated with nausea Y N
 - c. Associated with vomiting Y N

7. Have you ever had a CT or MRI scan of your head/brain: Y N
If yes, result:

8. Do you suffer from migraine: Y N
Who diagnosed the migraine:

9. Timing – at what time of day:
- a. Morning
 - b. Afternoon
 - c. Evening
 - d. Night

10. Have you or a family member ever been diagnosed with a brain hemorrhage:
Y N If yes, please explain.

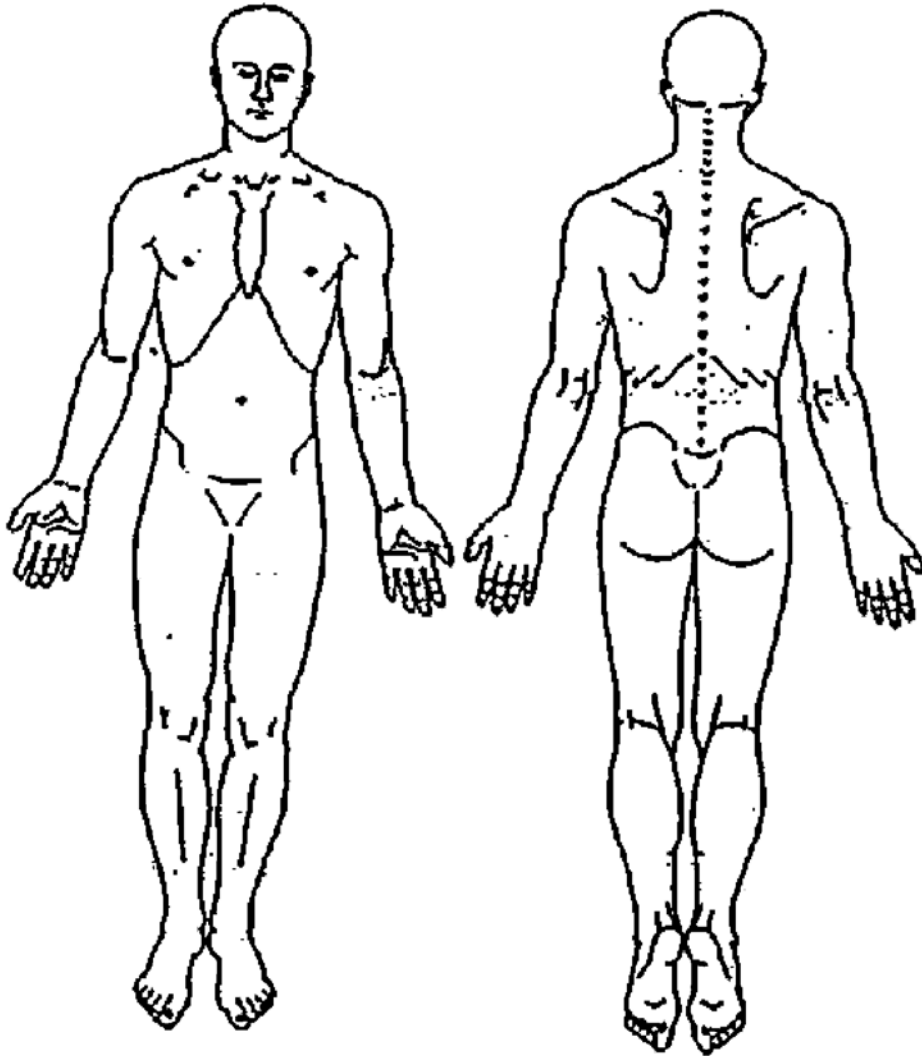
F. List antihistamine medications that you take:

G. List blood pressure medications that you take:

H. List other current medications:

I. List any other treatment for your PKD.

J. Do you suffer from any other medical problems: Y N
If yes, please list:



Mark with an X the exact location of your pain. If more than one area is involved to an EQUAL extent, then mark these areas with the X.

ANEXO 2: AUTORIZAÇÃO DO AUTOR

Texto:

-----Original Message-----

From: tsteinma@bidmc.harvard.edu

To: ipheilberg@nefro.epm.br

Sent: Monday, May 21, 2007 11:03 AM

Subject: RE: pain questionnaire

Dear Dr. Heilberg

Thanks for your note. We have validated the pain questionnaire, and it is currently being used by 7 centers in the US who are conducting the NIH-sponsored investigation called the HALT PKD Study (I am one of the centers). You have my permission to translate it into Portuguese and utilize as you see fit. The most important tool we have discovered over time is to listen carefully to the patient. With a turned ear and sitting back to let the patient detail the exact location and description of their pain pattern, an etiology of pain can be discerned the vast majority of time. Please let me know your experience using this instrument we developed.

My best to you.

Theodore I. Steinman, MD

Professor of Medicine. Harvard Medical School

Beth Israel Deaconess Medical Center

330 Brookline Avenue ST 220

Boston. MA 02215

Phone: 617-667-5278 Fax: 617-975-5595

tsteinma@bidmc.harvard.edu

From: Ita Pfeferman Heilberg [\[mailto:ipheilberg@nefro.epm.br\]](mailto:ipheilberg@nefro.epm.br)

Sent: Friday, May 18, 2007 5:58 PM

To: Steinman, Theodore (BIDMC – Renal Division)

Cc: samara

Subject: pain questionnaire

São Paulo, May 18th, 2207

Theodore I. Steinman, MD.

Professor of Medicine. Harvard Medical School

Beth Israel Deaconess Medical Center

Renal Division, 330 Brookline Ave., Boston, MA 02215.

<http://email.terra.com.br/cgi-bin/webmail.exe>

24/02/2008

Dear Professor Steinman:

We are currently seeing several patients with autosomal polycystic disease (ADPKD) at the Nephrology Division of Federal University São Paulo, Brazil, and we wanted some instrument to evaluate pain in such patients.

I would like to know if the questionnaire included in your article: "Pain *patterns in patients with polycystic kidney disease*" *Kidney International*, Vol. 66 (2004), pp. 1561-1569, has been validated. If so, I kindly request your permission to translate this questionnaire into Portuguese language and perform the necessary adjustments for use in our country.

Sincerely,

Ita Pfeferman Heilberg, MD., PhD

Associate Professor

Nephrology Division

Universidade Federal de São Paulo

Rua Botucatu 740

Vila Clementino

CEP 04023-900

São Paulo – SP

Brazil

Fax (55 11) 5573-9652

Tel (55 11) 5574-6300 (ext 218)

ipheilberg@nefro.epm.br

ANEXO 3 – VERSÃO ADAPTADA PARA O PORTUGUÊS

DATA DE PREENCHIMENTO ____/____/____

QUESTIONÁRIO PARA PACIENTES COM DOENÇA DOS RINS POLICÍSTICOS

Nome _____

Endereço: _____

Idade: Sexo: M [] F [] Data de Nascimento: ____ / ____ / ____

Raça: Negra [] Branca [] Amarela [] Outro []

1. Ano em que descobriu a doença (Rins Policísticos):

2. Idade ao diagnóstico:

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

- Achado durante avaliação de outro problema []
- Avaliação de rotina devido à história familiar de Rins Policísticos []
- Sintomas levaram o médico a solicitar exames []

Dor abdominal []

Dor lombar []

Sangue na urina []

Outro [] Por favor, explique:

4. Você sabe de algum parente consanguíneo que tem Rins Policísticos: Sim [] Não []

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

Idade	grau de parentesco

6. Que exames você fez para o diagnóstico de Rins Policísticos? Anote os resultados:

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

7. Você apresentava dor abdominal ou lombar antes do diagnóstico de Rins Policísticos? Sim [] Não []

8. Como esta dor foi tratada antes do diagnóstico de Rins Policísticos?

9. Desde o diagnóstico de Rins Policísticos, você tem tido dor crônica ou persistente nos locais abaixo?

Marque com um X, Sim ou Não:

Cabeça Sim [] Não [] Tórax Sim [] Não []

Lombar Sim [] Não [] Abdômen Sim [] Não []

Pernas Sim [] Não []

10. Você alguma vez pensou que esta/estas dores eram relacionadas aos Rins Policísticos? Sim [] Não []

11. Alguma vez esta dor acompanhou-se de sangue na urina? Sim [] Não []

A- dor abdominal:

1. Você tem dor abdominal? Sim [] Não []

Se sua resposta for sim, marque a localização na figura (frente e costas) da última pagina e complete esta seção. Se sua resposta for não, passe para seção B.

2. Com que frequência?

[] sempre

[] pelo menos 1vez/dia

[] cerca de 1 vez/semana

[] cerca de 1vez/mês

[] menos do que 1vez/mês

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

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

4. Você recebeu algum dos seguintes tratamentos para esta dor? Marque com um X Sim [] ou Não [].

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

5. Você tem sensação de estômago cheio? Sim [] Não []

6. Você se sente satisfeito após comer somente uma pequena quantidade de alimento? Sim [] Não []

7. Você tem pouco apetite: Sim [] Não []

8. Você tem pouco apetite devido ao estômago cheio? Sim [] Não []

9. Você tem pouco apetite devido a náuseas: Sim [] Não []

B- Dor lombar:

1. Você tem dor lombar baixa? Sim [] Não []

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

2. Com que frequência?

- [] sempre
 [] pelo menos 1vez/dia
 [] cerca de 1vez/semana
 [] cerca de 1vez/mês
 [] menos do que 1vez/mês

C- Dor lombar irradiando para o quadril ou pernas:

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

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

2. Com que frequência?

- sempre
- pelo menos 1vez/dia
- cerca de 1vez/semama
- cerca de 1vez/mês
- menos do que 1vez/mês

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

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

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

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

D- Dor no peito:

1. Você tem dor no peito? Sim Não

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

2. Com que frequência?

- sempre
- pelo menos 1vez/dia
- cerca de 1vez/semama
- cerca de 1vez/mês
- menos do que 1vez/mês

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

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

Tipo de dor:

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

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

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

E- Dor de cabeça:

1. Você tem dor de cabeça crônica? Sim [] Não []

2. Com que frequência?

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

3. Minha dor de cabeça afeta:

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

4. Sinto minha dor de cabeça como:

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

5. Você tem tido uma dor de cabeça muito forte? Sim [] Não []

Se sim, como foi tratada? Favor descreva: _____

6. Sua dor de cabeça:

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

7. Você alguma vez já fez uma Tomografia ou Ressonância Magnética da sua cabeça? Sim [] Não []

Se sim, resultado: _____

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

Quem diagnosticou a enxaqueca? _____

9. A que hora do dia?

- a) manhã
- b) tarde
- c) final da tarde
- d) noite

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

Sim [] Não []

Se sim, explique: _____

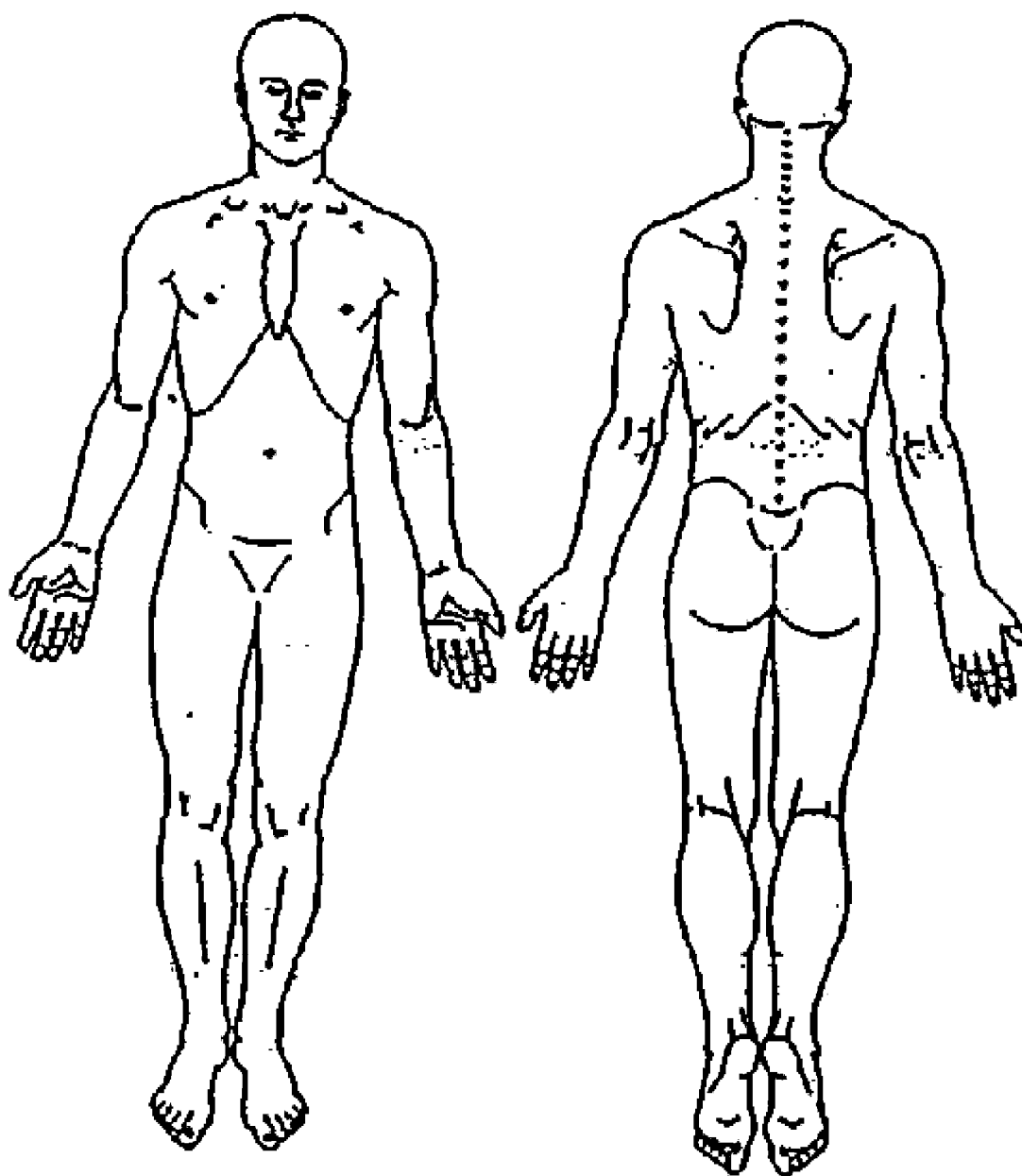
F - Anote medicação antialérgica que você usa: _____

G - Anote medicação para pressão alta que você usa: _____

H - Anote outras medicações em uso atualmente: _____

I - Anote qualquer outro tratamento para rins policísticos: _____

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



Marque com X as regiões em que sente dor

ANEXO 4 – RETROTRADUÇÃO PARA O INGLÊS

Questionnaire for patients with Polycystic Kidney Disease

DATE:

Name: _____

Address: _____

Age Sex: M () F () Date of birth:

Race: African American () Caucasian () Asian () Other ()

Year you found out (discover) you had PCKD:

Age at diagnosis:

What led to the diagnosis the Polycystic Disease?

- Found during an evaluation of another problem ()
- Routine evaluation due to family history of PCKD ()
- Symptoms led physician to request tests ()

Abdominal pain ()

Back pain ()

Blood in urine ()

Other () Please explain:

Do you know any blood relatives who has PCKD? Yes () No ()

If yes, list below the degree of family relationship and age at the diagnosis of the Polycystic Kidneys:

Age	Degree of family relationship

Which diagnostic test did you to detect PCKD? Whrite down the result:

	Age at the time of exam	Results reported to you
Abdominal Ultrasound		
IVP		
Abdominal CT scan		
MRI		
Head CT scan		
Brain CT scan		

Were you experiencing abdominal or low back pain before the diagnosis of PCKD? Yes () No ()

How was treated that pain before the Polycystic Kidney was diagnosed?

Since the diagnosis of PCKD, have you experienced chronic or persistent pain in the list below?

Mark with an X, if Yes or No:

Head Yes () No () Chest Yes () No ()

Back Yes () No () Abdomen Yes () No ()

Legs Yes () No ()

Did you at times think this or these pains were related to Polycystic Kidneys?

Yes () No ()

Did sometimes your pain was associated with blood in urine? Yes () No ()

A – Abdominal pain:

1. Do you have abdominal pain? Yes () No ()

If your answer is Yes, mark the location on the figure (front and back) on the last page and complete this section. If your answer is No, please skip to section B.

2. How often?

- () always
- () at least once a day
- () about once a week
- () about once a month
- () less than once a month

3. Can you rate on average this pain by marking an X on the scale below: _____

(without pain) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (worst pain possible)

Have you had some of the following treatments? Mark with an X Yes () No ()

- a) surgery Yes () No ()
- b) pain medication Yes () No () If yes, name: _____
- c) ice Yes () No ()
- d) heat Yes () No ()
- e) others (please specify): _____

5. Do you have abdominal fullness? Yes () No ()

6. Do you feel satisfied after eating only a small amount of food? Yes () No ()

7. Do you have poor appetite? Yes () No ()

8. Is your appetite poor because abdominal fullness? Yes () No ()

9. Is your appetite poor because of nausea? Yes () No ()

B – Back pain:

1. Do you have back pain? Yes () No ()

If yes, mark the location on the figure (front and back) on the last page and complete this section. If not, go to section C.

2. How often?

- () always
- () at least once a day
- () about once a week
- () about once a month
- () less than once a month

\C – Back pain radiating to the hip or leg: (back pain radiating into the hip or down the leg) Yes () No ()

1. Do you have back pain radiating to the hip or leg? Yes () No ()
If your answer is Yes, mark the location on the figure (front and back) on the last page and complete this section. If your answer is No, please skip to section D.

2. How often?

- () always
() at least once a day
() about once a week
() about once a month
() less than once a month

3. Can you rate on average this pain by marking an X on the following scale:

(Without pain) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (worst pain possible)

4. Have you had some of the following treatments?

Mark with an X Yes () No ()

- a. surgery Yes () No ()
b. pain medication Yes () No () If yes, name: _____
c. ice Yes () No ()
d. heat Yes () No ()
e. others (please specify): _____

D. Chest pain:

1. Do you have chest pain? Yes () No ()

If your answer is Yes, mark the location on the figure (front and back) on the last page and complete this section. If your answer is No, please skip to section E.

2. How often?

- () always
() at least once a day
() about once a week
() about once a month
() less than once a month

3. Can you rate on average this pain by marking an X on the following scale:

(without pain) 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 (worst pain possible)

Type of pain:

- () stabbing
() dull pressure
() cramping

- () aching
- () intermittent
- () continuous

4. Have you had some of the following treatments?

Mark with an X Yes () No ()

- a. surgery Yes () No ()
- b. pain medication Yes () No () If yes, name: _____
- c. ice Yes () No ()
- d. heat Yes () No ()
- e. others (please specify): _____

E – Headache

1. Do you have chronic headache? Yes () No ()

2. How often?

- a) daily
- b) once a week
- c) 5 – 10 times a month
- d) once a month
- e) rarely

3. My headache affects:

- a) One side of the head
- b) Both side of the head
- c) Front of the head
- d) Back of the head
- e) The whole head

4. My headaches aches like:

- a) throbbing
- b) pounding
- c) pressure
- d) stabbing
- e) exploding
- f) other (please specify):

5. Have ever had strong headache? Yes () No ()

If yes, how was it treated? Please describe:

6. Your headache:

- a) Is preceded by “aura” Yes () No ()
- b) Associated with nausea Yes () No ()
- c) Associated with vomiting Yes () No ()

7. Have you ever had a CT or MRI of your head? Yes () No ()

If yes, result: _____

8. Do you suffer from migraine? Yes () No ()

Who diagnosed the migraine? _____

9. What time of the day?

- a) morning
- b) afternoon
- c) late afternoon
- d) evening

10. Have you or a family member ever received a diagnosis of brain

hemorrhage? Yes () No ()

If yes, explain: _____

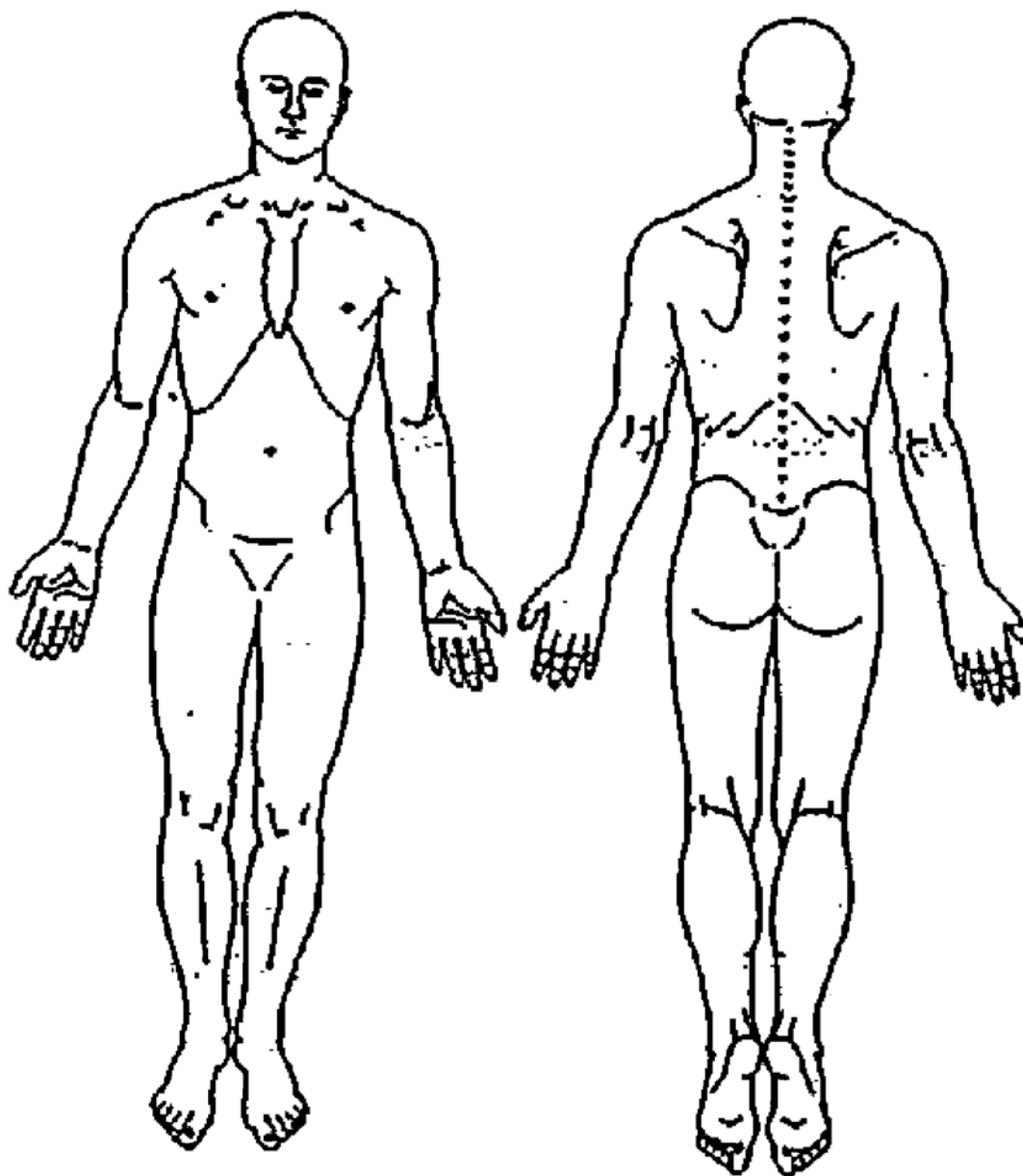
F – List antihistamine medications you take:

G – List blood pressure medications you take:

H – List others current medications

I – List any other treatment for Polycystic Kidney;

J – Do you suffer of any other medical problem? If yes, list:



Mark with an X the exact location of your pain. If more than one area is involved to an EQUAL extent, then mark these areas with the X.

ANEXO 5 – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Universidade Federal de São Paulo
Escola Paulista de Medicina

Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital São Paulo

São Paulo, 3 de agosto de 2007.
CEP 1116/07

Ilmo(a). Sr(a).

Pesquisador(a) SAMARA RODRIGUES MOREIRA ELOI
Co-Investigadores: José Lutz Nishiura; Ita Pferferman Helberg
Disciplina/Departamento: Nefrologia/Medicina da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo
Patrocinador: Recursos Próprios.

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA INSTITUCIONAL

Ref: Projeto de pesquisa intitulado: "**Avaliação de dor em pacientes com doença renal policística autossômica dominante**".

CARACTERÍSTICA PRINCIPAL DO ESTUDO: tradução e adaptação cultural de questionário de dor.

RISCOS ADICIONAIS PARA O PACIENTE: sem risco, nenhum procedimento invasivo.

OBJETIVOS: Realizar a tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa de um questionário de dor em doença renal policística autossômica dominante- DRPAD, e aplicá-lo nos pacientes.

RESUMO: O estudo será realizado em 120 pacientes portadores da DRPAD acompanhados no ambulatório de Rins Policísticos da Disciplina de Nefrologia da Unifesp, de ambos os sexos, do qual responderão a um questionário para investigar a presença ou não de dor e suas características. Os passos metodológicos utilizados serão: a tradução inicial, avaliação da tradução inicial (retro tradução) e avaliação da equivalência cultural. A primeira etapa, da tradução inicial, será feita pelo pesquisador e um especialista em nefrologia fluente na língua inglesa. Em seguida a retro tradução (português-ínglês) com um professor de inglês nativo, bilingüe, com o objetivo de comparar discrepâncias e reformular as questões até que se obtenha um consenso para a segunda versão do questionário em português. Na terceira fase de avaliação da equivalência cultural, conforme descrito na literatura, o questionário será aplicado numa amostragem de pacientes não portadores de DRPAD, para que identifiquem as questões que apresentam dificuldade de compreensão e possam propor sugestões para melhorar sua compreensão e clareza. Uma vez realizada a equivalência cultural, os questionários serão aplicados aos pacientes portadores de DRPAD com capacidade de compreender as instruções e responder verbalmente as questões.

FUNDAMENTOS E RACIONAL: Considerando-se a importância da caracterização da dor em pacientes com DRPAD, fazem-se necessários estudos que utilizem questionários traduzidos para melhor qualificação dos sintomas.

MATERIAL E MÉTODO: descrito e apresentado o questionário que será utilizado.

TCLE: apresentado adequadamente.

DETALHAMENTO FINANCEIRO: sem financiamento específico.

CRONOGRAMA: 18 meses.

OBJETIVO ACADÊMICO: .

Rua Botucatu, 572 - 1º andar - conj. 14 - CEP 04023-062 - São Paulo / Brasil
Tel.: (011) 5571-1062 - 5539.7162

i



Universidade Federal de São Paulo
Escola Paulista de Medicina

Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital São Paulo

ENTREGA DE RELATÓRIOS PARCIAIS AO CEP PREVISTOS PARA: 2/8/2008 e 2/8/2009.

O Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo/Hospital São Paulo **ANALISOU e APROVOU** o projeto de pesquisa referenciado.

1. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e termo de consentimento livre e esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de pacientes deve ser temporariamente interrompida até a resposta do Comitê, após análise das mudanças propostas.
2. Comunicar imediatamente ao Comitê qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento do estudo.
3. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes.

Atenciosamente,

Prof. Dr. José Osmar Medina Pestana
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da
Universidade Federal de São Paulo/ Hospital São Paulo