

UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO

ANDREZA APARECIDA FELIX

**ASPECTOS CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICOS E PERCEPÇÃO DE
DOR NA DOENÇA FALCIFORME**

UBERABA/MG
2009

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO

ANDREZA APARECIDA FELIX

**ASPECTOS CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICOS E PERCEPÇÃO DE
DOR NA DOENÇA FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Patologia, área de concentração Patologia Clínica, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro como uma das exigências à conclusão do Curso de Mestrado em Patologia.

Orientador:

Prof. Dr. Hélio Moraes de Souza

Co-orientadora:

Prof. Dra. Sônia Beatriz Felix Ribeiro

UBERABA/MG

2009

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Dr. Helio Moraes de Souza, minha homenagem especial, pela orientação da Dissertação, pelos ensinamentos e confiança em mim depositada.

À Prof^a. Dra. Sonia Beatriz Felix Ribeiro, pela co-orientação da Dissertação, pela inestimável colaboração de todas as fases do processo do mestrado, pela confiança em mim depositada, pela força nos momentos de fraqueza.

À Prof^a. Dra. Dulcinéia Aparecida Nogueira, por ter sido a mentora intelectual do trabalho, por colaborar na elaboração do questionário e pelo estímulo inicial ao trabalho.

Ao Prof. João Batista Ribeiro, pelo auxílio na elaboração do projeto de pesquisa de acordo com a resolução 196/96, do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da UFTM.

Aos Prof. Paulo Roberto Juliano Martins, Sheila Soares e Renata Cristina Franzon Bonatti, por terem participado dos meus Ciclos de Análise, pelos ensinamentos, críticas e sugestões ao trabalho.

Às Prof^a. Darlene Mara dos Santos Tavares e Marlene Antonia dos Reis, pelas críticas e sugestões e pela revisão criteriosa do trabalho.

Aos alunos da LEAD, especialmente Marcelo Igor, Andrezza Cesarini Costa, Sheron Silva, Thales Carvalho de Lima e Renato de Freitas Barreto, pela colaboração nas visitas domiciliares, pelas discussões de casos e pelo acolhimento a mim proporcionado.

À Márcia Marques dos Santos Felix, pela conferência de citações e referências bibliográficas.

À Márcia Borges de Lima Felix, pela revisão ortográfica do texto.

Aos colegas da pós-graduação, pelo longo e agradável período de convivência, nas inúmeras disciplinas.

Aos meus pais, irmãos e namorado, pela confiança, incentivo e apoio em todas as fases desse processo.

A todos aqueles que, no anonimato, de forma direta ou indireta, favoreceram para que fosse possível a realização desse trabalho.

A Deus, pela oportunidade da vida e por colocar todas essas pessoas maravilhosas no meu caminho.

Dedicatória

Aos meus pais Sebastião e Yvone, pela educação recebida, pelo incentivo, perseverança e amor.

Aos meus irmãos Sonia, Daniel, Marcos, Elias e Lucas, pelo apoio e estímulo que nunca faltaram.

Aos meus sobrinhos Matheus Fernando, Marcus Vinícius, Matheus Felix, Isabela, Raphael e Júlia, por me trazerem tantas alegrias.

Ao meu namorado Halley, pelo apoio, incentivo, amor e compreensão em todos os momentos do nosso relacionamento.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----|
| Lista de Abreviaturas, siglas e símbolos ----- | vii |
| 1. Introdução ----- | 10 |
| 1.1. A Dor na Doença Falciforme ----- | 16 |
| 2. Objetivos ----- | 26 |
| 2.1. Objetivo Geral ----- | 26 |
| 2.2. Objetivos Específicos ----- | 26 |
| 3. Casuística e Métodos ----- | 27 |
| 3.1 Sujeitos ----- | 27 |
| 3.1.1. Critérios de Inclusão ----- | 27 |
| 3.2. Métodos ----- | 27 |
| 3.3. Instrumentos utilizados na coleta de dados ----- | 27 |
| 3.4. Análise Estatística ----- | 30 |
| 3.5. Aspectos Éticos ----- | 31 |
| 4. Resultados ----- | 33 |
| 4.1. Dados Epidemiológicos da População ----- | 33 |
| 4.2. Características da Doença de Base ----- | 35 |
| 4.3. Comportamento e Sentimentos relacionados à doença ----- | 37 |

| | |
|---|----|
| 4.4. Análise de Dor nos Pacientes com Doença Falciforme ----- | 38 |
| 4.4.1. Dor: aspectos gerais ----- | 38 |
| 4.4.2. Instrumentos de Avaliação da Dor ----- | 42 |
| 4.4.2.1. Escala Numérica de Dor ----- | 42 |
| 4.4.2.2. Diagrama Corporal de Dor ----- | 43 |
| 4.4.2.3. Questionário de Dor de McGill ----- | 43 |
| 4.5. Análise Associativa dos dados ----- | 46 |
| 5. Discussão ----- | 50 |
| 5.1. Dados epidemiológicos da população ----- | 50 |
| 5.2. Características da Doença de Base ----- | 55 |
| 5.3. Comportamento e Sentimentos relacionados à doença ----- | 58 |
| 5.4. Análise de Dor nos pacientes com Doença Falciforme ----- | 61 |
| 5.5. Instrumentos de Avaliação da Dor ----- | 65 |
| 6. Conclusão ----- | 68 |
| 7. Resumo ----- | 70 |
| 8. Abstract ----- | 71 |
| 9. Referências Bibliográficas ----- | 72 |
| 10. Anexos ----- | 78 |

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

β S – Gene da Hemoglobina β S

aC – Antes de Cristo

Ác. Fólico – Ácido Fólico

AINES – Antiinflamatório não Esteróide

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

APS – Sociedade Americana de Dor

ARFA – Associação Regional dos Falcêmicos

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BA – Bahia

Ca – Cálcio

CEHMOB – Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

DF – Doença Falciforme

DNA – Ácido Desoxirribonucléico

END – Escala Numérica de Dor

FAS – Hemoglobina AS ou traço falciforme

FENAFAL – Federação Nacional das Associações de Doença Falciforme

FS – Hemoglobinopatia S

GABA – Ácido Gama-aminobutírico

GAG – Ácido Glutâmico

GTG – Valina

Hb – Hemoglobina

Hb A – Hemoglobina A

Hb A₁ – Hemoglobina A₁

Hb A₁ ($\alpha_2\beta_2$) – Hemoglobina A₁

Hb A₂ – Hemoglobina A₂

Hb A₂ ($\alpha_2\gamma_2$) – Hemoglobina A₂

Hb C – Hemoglobinopatia C

Hb D – Hemoglobinopatia D

Hb F – Hemoglobina Fetal

Hb S – Hemoglobina S

Hb S β tal – Hemoglobinopatia S β talassemia

Hb S α tal – Hemoglobinopatia S α talassemia

Hb SC – Hemoglobinopatia SC

Hb SD – Hemoglobinopatia SD

Hb SS – Hemoglobinopatia SS ou Anemia Falciforme

HC/UFTM – Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro

HRU – Hemocentro Regional de Uberaba

Hydrea – Hidróxido de Uréia

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IVAS – Infecção de Vias Aéreas Superiores

K – Potássio

MMII – Membros Inferiores

MMSS – Membros Superiores

MPQ – Questionário de Dor de McGill

Na – Sódio

Nº. – Número

O₂ – Oxigênio

OMS – Organização Mundial da Saúde

pH – Pressão Hidrostática

PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal

RJ – Rio de Janeiro

RN – Recém-nascidos

SP – São Paulo

STA – Síndrome Torácica Aguda

SUS – Sistema Único de Saúde

TPM – Tensão pré-menstrual

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

UFTM – Universidade Federal do Triângulo Mineiro

1. INTRODUÇÃO

O termo Doença Falciforme (DF) engloba um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, caracterizadas pela presença de uma mutação genética, ocorrida há milhares de anos, que afetou uma das bases nitrogenadas do DNA que compõe o gene sintetizador da cadeia beta da hemoglobina. Dessa alteração resultou a mudança da conformação da hemoglobina A (HbA), normal, para a forma HbS da doença falciforme. O fato que motivou a mutação do gene da hemoglobina A normal para o gene da hemoglobina S (HbS) ainda permanece desconhecido (GALIZA NETO & PITOMBEIRA, 2003). A DF é a enfermidade genética mais frequente nos seres humanos (DI NUZZO & FONSECA, 2004), sendo também a de maior prevalência no Brasil (CUNHA, 2003). De acordo com o tipo de alteração presente na hemoglobina, pode-se classificar esta hemoglobinopatia em formas clínicas distintas: forma homozigótica SS que é a anemia falciforme (HbSS) e as formas heterozigóticas, representadas pelas associações de HbS com outras variantes de hemoglobinas, tais como: HbC (HbSC), HbD (HbSD) e as interações com as talassemias (HbS/ β^0 talassemia, HbS/ β^+ talassemia, HbS/ α talassemia) (NOGUEIRA, 2003). As síndromes falciformes incluem ainda o traço falciforme (HbAS) e a anemia falciforme associada à persistência de hemoglobina fetal (HbS/PHHF) (ANVISA, 2002).

A hemoglobina encontra-se no interior das hemácias e tem como função o transporte de oxigênio para todo o organismo. É uma proteína respiratória e sua estrutura é de uma proteína esferóide, globular, formada por quatro subunidades, compostas de dois pares de cadeias globínicas, polipeptídicas, sendo um par denominado de cadeias do tipo alfa e outro de cadeias do tipo não-alfa (beta- β , gama- γ , e epsílon- ϵ). Sua estrutura é quimicamente unida a um núcleo prostético de ferro, a ferroprotoporfirina IX (heme), que detém a propriedade de receber, ligar e/ou liberar o oxigênio nos tecidos (FAIRBANKS & KLEE, 1987). Na fase fetal, encontra-se a hemoglobina fetal (formada com 2 cadeias α e 2

cadeias γ). A hemoglobina A está presente após os seis meses iniciais de vida e por toda a fase adulta, sendo composta por duas cadeias α e duas β (GALIZA NETO & PITOMBEIRA, 2003). A distribuição das diferentes hemoglobinas nas hemácias do indivíduo a partir do primeiro ano de vida ficam assim definidas: HbA₁ = 96%, HbA₂ = 2,5% - 3%, HbF = 0 - 1% (FAIRBANKS & KLEE, 1987). Na DF, ocorre uma alteração na hemoglobina A (HbA), originando uma hemoglobina anormal denominada HbS (derivado do inglês sickle), daí, doença falciforme (LOBO, MARRA & SILVA, 2007). A hemoglobina S difere da hemoglobina A, tanto no aspecto estrutural quanto elétrico. Por ser uma anomalia da globina beta, as características clínicas desta doença só serão percebidas após a estabilização da produção das globinas, o que ocorre por volta do sexto mês de vida, quando a síntese da globina gama (atuante na fase fetal) é interrompida, enquanto que o gene beta sintetiza em sua plenitude globinas beta normais. Na DF em decorrência de uma mutação no cromossomo 11, no gene da globina beta S, ocorre a substituição de uma base nitrogenada do códon normal GAG para GTG, resultando na substituição do sexto aminoácido da globina beta - o ácido glutâmico (GAG), por outro aminoácido diferente, a valina (GTG) (NAOUM, 2000).

Estudos antropológicos associados às análises biomoleculares sugerem que o gene anormal para a síntese da Hb S pode ter ocorrido há aproximadamente 50 a 100 mil anos, nas regiões centro-oeste da África, Índia e leste da Ásia. Em populações africanas estudadas, foi observado que a expansão do gene da Hb S deu-se entre 10 mil e 2 mil anos aC. De acordo com o estudo do DNA, sugere-se três origens independentes para a mutação falciforme na África, cada uma correspondendo a um haplótipo distinto que recebeu o nome da região onde este foi descrito pela primeira vez: Benin, Senegal e República Centro-Africana (denominado Banto). Dois outros grupos foram descritos: haplótipo Camarões e Árabe-Indiano (SERJEANT, 1999; NAOUM & NAOUM, 2004; TORRES, 2005).

A introdução da Hb S nas Américas e no Brasil deu-se com maior intensidade, entre os séculos XVI e XIX, motivada pelo tráfico de escravos africanos (NAOUM, 2000).

A DF foi primeiramente descrita por James Bryan Herrick em 1910, em um jovem negro das Antilhas emigrado para Chicago. Ele a caracterizou como um tipo de anemia hemolítica com alteração morfológica dos eritrócitos que apresentavam a forma de foice. O doente apresentava alargamento cardíaco, albuminúria, adenopatia, icterícia e uma anemia secundária que não refletia a grande redução no número de hemácias ou hemoglobina, mas que se caracterizava pela tendência atípica dos eritrócitos assumirem a forma de foice (HERRICK, 1910; DIAS & FARACO, 1997).

Hahn e Gillespie (1927) descobriram que a falcização dos eritrócitos ocorria como consequência da exposição das células a uma baixa tensão de O₂. Pauling et al. (1949) por meio de técnicas de eletroforese, mostraram que havia uma diferente migração da hemoglobina de pacientes com anemia falciforme, quando comparado com a hemoglobina de pacientes normais. Ingram (1956) elucidou a natureza bioquímica desta doença, quando através de um processo de eletroforese bidimensional associada com cromatografia, fracionou a hemoglobina e estudou os seus peptídeos dando origem ao conceito de “doença molecular”, em seguida denominaram de “anemia das células falciformes” à condição em que as células desses indivíduos, sendo capazes de sofrer falcização, geram uma severa anemia crônica, resultado de uma excessiva destruição de seus eritrócitos (PAULING et al., 1949; DIAS & FARACO, 1997; GALIZA NETO & PITOMBEIRA, 2003).

As células falciformes têm sobrevida muito curta, de 16 a 20 dias, quando comparadas aos 120 dias do eritrócito normal (ANVISA, 2002; NAOUM & NAOUM, 2004).

Devido à mutação, em presença de baixa tensão de oxigênio, há uma polimerização que culmina na transformação da clássica forma do eritrócito de bicôncavo para uma nova estrutura celular com formato de foice (BUNN, 1997). A polimerização da hemoglobina S desoxigenada é o evento primário na patogênese molecular da DF, resultando na distorção da forma da hemácia e diminuição acentuada da sua capacidade de se deformar. Após ser repetidamente submetida a afoiçamentos na microcirculação, a célula pode perder a capacidade de retornar a sua forma discóide bicôncava normal. Esses eritrócitos siclêmicos irreversíveis provavelmente resultam da perda ou do enrijecimento de porções da membrana, à medida que o citoesqueleto da membrana eritrocitária é danificado. Afoiçamentos repetidos podem também levar a formação de inclusões com características morfológicas de pequenos corpúsculos de Heinz. Essas inclusões se ligam à membrana e são parcialmente responsáveis pela destruição prematura dessas hemácias (DIAS & FARACO, 1997). A velocidade e a extensão da formação de polímeros no interior das hemácias dependem, primariamente, de três variáveis independentes: grau de desoxigenação, concentração intracelular de HbS e a presença ou ausência de hemoglobina F (BUNN, 1997).

Perturbações nos níveis de oxigênio, temperatura, pH, força iônica, afetam a formação do gel da hemoglobina S. Essa transição sol-gel de HbS é o fator básico que leva à mudança da viscosidade, à distorção da morfologia celular, à sedimentação e aos infartos orgânicos que são os substratos das manifestações fisiopatológicas da doença falciforme (NOGUEIRA, 2003).

A ocorrência de vaso-oclusões, principalmente em pequenos vasos, representa o evento fisiopatológico determinante na origem da grande maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos pacientes com doença falciforme, tais como as crises algicas, hemolíticas, úlceras de membros inferiores, síndrome torácica aguda (STA),

sequestro esplênico, priapismo, necrose asséptica do fêmur, retinopatia, insuficiência renal crônica, acidente vascular encefálico (AVE), entre outros (GALIZA NETO & PITOMBEIRA, 2003). Eventualmente pode ocorrer oclusão total dos capilares (vaso-occlusão) com trombose e desencadeamento de mecanismos da coagulação. Os tecidos malperfundidos sofrem infartos com necrose e formação de fibrose, principalmente no baço, medula óssea e placenta. Todos esses eventos provocam lesões teciduais agudas, com crises de dor e lesões crônicas de órgãos (NAOUM, 2000; DI NUZZO & FONSECA, 2004).

Cerca de 7 a 10% da população mundial é acometida por transtornos da Hb, representada na sua maioria pela talassemia e doença falciforme (LOUREIRO & ROZENFELD 2005; TORRES, 2005). A DF afeta cerca de 70.000 americanos e a cada ano, nascem cerca de 1000 crianças com a doença (MARLOWE & CHICELLA, 2002).

Segundo o PNTN (Programa Nacional de Triagem Neonatal), do Ministério da Saúde, nascem, no Brasil, 3.500 crianças por ano com DF e 200.000 com traço falciforme. A prevalência estimada do gene HbS, está assim constituída: traço falciforme (HbAS) 4% na população geral (2% a 8%) e 6% a 8% entre afro-descendentes. Dados do Ministério da Saúde do Brasil, 2008, estimam que 7.200.000 pessoas sejam portadoras do traço falcêmico (HbAS) sendo que o número de DF no país é estimado entre 25.000 a 30.000 (ANVISA, 2002; BRASIL, 2008).

A implantação do diagnóstico neonatal da DF no Brasil, inicialmente em Minas Gerais (1998) e posteriormente em todo o Brasil (Portaria 822 de 06/06/2001) vem permitindo melhor conhecimento sobre a prevalência da doença e, especialmente, orientação, acompanhamento e tratamento precoce, com sensíveis reflexos na morbimortalidade da doença. Em Minas Gerais, no período de março de 1998 a dezembro de 2001 foram realizados 1,75 milhões testes do pezinho, correspondendo a 94,5% dos

nascimentos ocorridos no referido período, foi encontrado que uma, entre cada 1400 crianças nascidas era portadora de DF (CUNHA, 2003). Todos esses pacientes foram identificados e encaminhados para serviços de referência existentes no estado. Uberaba, um destes centros de referência para a DF no estado, segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde, conta nos dez primeiros anos de implantação do PNTN para Hemoglobinopatias (1998 a 2007) com 33.002 neonatos analisados, dos quais 998 (3,02%) são portadores de traço falciforme (HbAS); 245 (0,74%) da Hemoglobinopatia C (HbAC) e 18 (0,05%) apresentam DF (AnexoIII) (SMS-PMU, 2007).

É importante lembrar que o recém-nascido normal apresenta cerca de 80% da sua hemoglobina do tipo fetal (Hb F), só atingindo o padrão hemoglobínico típico da respiração pulmonar por volta dos seis meses de idade. Como a Hb F é um potente inibidor do processo de falcização das hemácias, o seu alto percentual nos primeiros meses de vida protege os indivíduos com DF de manifestações clínicas neste período (RAMALHO, MAGNA & PAIVA e SILVA, 2002). Assim, o diagnóstico precoce permite a tomada de medidas preventivas que contribuem significativamente para reduzir a morbidade e mortalidade da doença.

A gravidade clínica da DF é variável, mas um contingente significativo de pacientes tem doença crônica e grave, exacerbada pelas chamadas “crises”. A morbidade e a mortalidade são o resultado de infecções, quadro hemolítico e de micro-infartos decorrentes da vaso-oclusão microvascular difusa que, geralmente, é acompanhada de dor. A hemólise é crônica e manifesta-se por palidez, icterícia, elevações dos níveis de bilirrubina indireta sérica e urobilinogênio urinário e do número de reticulócitos. Resulta, frequentemente, na formação de cálculos biliares (CEHMOB-MG, 2005).

Doenças, exposição ao frio e estresse são fatores que comprovadamente desencadeiam crise na maioria dos pacientes (BOUNDY, 2004).

A porcentagem de mortalidade entre crianças menores de cinco anos com anemia falciforme é cerca de 25 a 30% e a maioria das mortes neste grupo é secundária a infecções, sequestro esplênico ou crises aplásticas (DI NUZZO & FONSECA, 2004).

Diferentemente das outras anemias hemolíticas, pacientes com DF não costumam apresentar esplenomegalia porque, repetidos episódios de vaso-oclusão determinam fibrose e atrofia do baço (auto-esplenectomia) (ANVISA, 2002).

As manifestações mais comuns associadas à DF são: síndrome mão-pé que é geralmente a primeira manifestação da doença na criança, decorrente de uma complicação vaso-oclusiva aguda caracterizada por dor e edema no dorso das mãos e pés, podendo ser acompanhados de calor e eritema local (NAOUM & NAOUM, 2004; KIKUCHI, 2007); sequestro esplênico, caracterizado por um súbito mal estar, concomitante à exacerbação da anemia, palidez, dor abdominal e hipovolemia (FIGUEIREDO, 2007); síndrome torácica aguda, principal causa de mortalidade na doença falciforme acima de dois anos de idade, sendo desencadeada por infecções, enfarte, embolia e sequestração pulmonar (SERJEANT, 1999); AVC: intercorrência grave, que se caracteriza pela interrupção do fluxo sanguíneo no cérebro por infarto cerebral, culminando desde problemas motores pequenos, como alteração da marcha até acometimentos graves como afasia e paralisias completas bilaterais e morte (KIKUCHI, 2007); crise aplástica manifestada por anemia e reticulocitopenia (ÂNGULO, 2003); priapismo: ereção dolorosa, involuntária e sustentada do pênis, iniciada em resposta a estímulos psicológicos, táteis ou nervosos e resulta do aumento do fluxo sanguíneo para ambos os corpos cavernosos e corpo esponjoso do pênis, podendo levar à impotência sexual, (NAOUM & NAOUM, 2004); úlceras de membros inferiores: feridas que surgem ao redor do tornozelo e parte lateral da perna, muito dolorosas e tendem a cronificar (KIKUCHI, 2007). As infecções são também eventos frequentes no paciente com DF, geralmente graves, constituindo causa importante de mortalidade em crianças. Os

patógenos mais frequentes são as bactérias encapsuladas, sendo o pneumococo responsável por mais de 70% das infecções (CEHMOB-MG, 2005). A maioria desses eventos é acompanhada de dor que, se não adequadamente tratada, pode contribuir para o agravamento do quadro clínico.

Assim como em outras doenças crônicas, aspectos psicossociais afetam a adaptação emocional, social e acadêmica dos pacientes com DF durante toda a sua vida (DIAS & FARACO, 1997). Existe um número substancial de problemas secundários à patologia crônica, como dificuldade no relacionamento familiar, interação com colegas, rendimento acadêmico e no desenvolvimento de uma auto-imagem positiva. Uma doença crônica é fonte de estresse permanente na vida do indivíduo e de sua família (THOMPSON & GUSTAFSON, 1998; SANTOS & MIYAZAKI, 1999).

Alguns autores sugerem que crianças com DF apresentam problemas de ajustamento, com dificuldades atribuídas às complicações físicas, clínicas e psicológicas de sua condição médica. Assim, são frequentes problemas com a auto-imagem atribuída ao atraso no desenvolvimento físico e sexual, como também de sua aparência (icterícia, olhos amarelos e abdome distendido). Ansiedade, comportamentos agressivos e medo, fazem parte do repertório associados às repetidas crises de dor e internações. A depressão está presente com maior frequência em pacientes com complicações severas da DF e está relacionada à natureza fatal e a cronicidade da doença. A ansiedade é mais frequente nas crises de dor, associada à dificuldade de controle dos episódios (THOMPSON & GUSTAFSON, 1998; SANTOS & MIYAZAKI, 1999).

Durante a fase adulta, problemas sócio-econômicos como o desemprego, podem se fazer presentes, além de problemas emocionais e psicológicos, incluindo as dificuldades nos relacionamentos, a baixa auto-estima e preocupação com a morte. Por isso, mesmo

durante a fase adulta, o acompanhamento psicológico faz-se necessário (DIAS & FARACO, 1997).

1.1. A Dor na Doença Falciforme

Um dos grandes desafios da DF é a abordagem das crises dolorosas e seu adequado diagnóstico, tratamento e prevenção. Apesar de ser a primeira doença conhecida a nível molecular, a abordagem das crises, particularmente a dor, restringe-se ao tratamento sintomático, o que não impede, infelizmente, o curso das lesões orgânicas subjacentes (SILVA & SILVA, 2006).

Dor é uma experiência subjetiva. Cada pessoa é única e lida com a dor de uma maneira própria (CATALANO & HARDIN, 2004). A subjetividade da dor representa um fator complicante no seu tratamento, no entanto já está comprovada a correlação entre dor persistente e maior risco de morte súbita na DF (LOBO, MARRA & SILVA, 2007). A experiência da dor pode ser bem mais entendida se uma avaliação multidimensional, incluindo aspectos físicos, biológicos, sociais, fisiológicos e espirituais for considerada (DAVIS et al., 2003). Emoções negativas como depressão e ansiedade correlacionam-se também com piora na percepção de dor (McWILLIAMS, GOODWIN & COX, 2004).

A dor pode ser a primeira manifestação clínica da doença, apresentando-se como dactilite ou síndrome mão-pé (WAMBIER, WAMBIER & DE PAULA, 2007).

O mecanismo desencadeante da dor é sempre complexo e provavelmente heterogêneo, consoante com o local de ocorrência (ZAGO & SILVA, 2007). Ocorre quando os eritrócitos falcizados, pouco flexíveis, são aprisionados na microcirculação, levando à oclusão do fluxo sanguíneo capilar, o que produz hipoxemia e maior grau de falcização, culminando com mais oclusão, hipoxemia e um ciclo vicioso que leva ao

infarto, inflamação e necrose tissular (SILVA, 2003; SILVA & SILVA, 2006). Estes eventos provocam a lesão tecidual e percepção nociceptiva da dor.

A resposta inflamatória deflagrada pela lesão tecidual, também leva ao aumento da atividade do sistema simpático, com conseqüente aumento da isquemia tecidual, contribuindo também para manutenção do ciclo vicioso da dor (NAOUM & NAOUM, 2004).

A dor pode ser aguda (rápida, severa e de curta evolução) e/ou crônica (longa duração). Na doença falciforme a dor aguda episódica é bem documentada, no entanto, a dor pode ser um fenômeno diário e mais prevalente e severo que os estudos têm mostrado (SMITH, 2008).

O quadro algico de longa duração – dor crônica – é um fenômeno pouco documentado e complexo. Componentes neuropáticos podem participar do quadro de vaso-oclusão, ocasionando aparecimento de sensação de queimação ou dormência e choque (LOBO, MARRA & SILVA, 2007). Na maioria das vezes em que estas situações ocorrem, não há uma causa única que possa ser tratada. Em alguns casos está associada à necrose asséptica da cabeça do fêmur ou úmero, causada pela isquemia óssea crônica ou à presença de úlceras de membros inferiores, que levam à dor persistente. Alguns pacientes convivem com dor difusa diária, sem apontar especificamente locais de dor (ZAGO & SILVA, 2007). No entanto, a maior parte da dor gerada nos episódios recorrentes, é aguda e nociceptiva, resultante de estímulos somáticos ou viscerais. A dor somática é mais comum, geralmente intensa, localizada e lancinante, envolve inicialmente estruturas profundas como periósteo, medula óssea, articulações, músculos, tendões, ligamentos e artérias. A dor visceral está relacionada ao baço, fígado, pulmões e outros órgãos; é geralmente vaga, mal localizada, difusa, continuada e, frequentemente, associada a náuseas, vômitos e sudorese (NAOUM & NAOUM, 2004). Os ossos mais acometidos são:

úmero, tibia e fêmur; entretanto, o infarto ósseo pode ocorrer em qualquer local, sendo bem documentada a sua ocorrência nos ossos da face, em que pode vir acompanhado de oftalmoplegia e ptose palpebral. No joelho e cotovelo, o infarto pode ser confundido com artrite séptica e, nos demais ossos, com osteomielite (LOBO, MARRA & SILVA, 2007).

A crise dolorosa pode expressar-se após episódio infeccioso, exposição ao frio, a stress físico ou emocional. Ademais, febre, desidratação, acidose, altitude, sono e apnéia, alterações climáticas e fatores psicológicos, podem desencadear episódios de vaso-oclusão e conseqüentemente a dor. Na maioria dos casos, entretanto, não é possível a identificação dos fatores etiológicos (PLATT, et al., 1991; ANVISA, 2002).

As crises álgicas representam o quadro mais dramático da doença, ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente (LOBO, MARRA & SILVA, 2007). Episódios vaso-oclusivos, geralmente acompanhados de dor, representam a mais comum complicação da DF (JACOB & MULLER, 2007) e ocupa 79% a 91% das salas de emergências e 59% a 64% das internações devido à doença (YANG et al., 1997; SOLOMON, 2008).

Nos Estados Unidos da América, a crise dolorosa é a principal causa de hospitalização por DF, perfazendo cerca de 75.000 hospitalizações anuais e 475 milhões de dólares de despesas com internações devido à crise de dor (MARLOWE & CHICELLE, 2002).

Há um crescente reconhecimento de que a experiência dolorosa aguda pode levar a graves conseqüências, sendo, às vezes, dramática e, recentemente, tem sido associada à mortalidade precoce (GOTTSHCHALK, WU & OCHROCH, 2002; SILVA, 2003; SILVA & SILVA, 2006). A DF tem uma heterogeneidade clínica significativa, sendo conhecidos vários fatores capazes de modular a sua gravidade: tipo de hemoglobinopatia, porcentagem de Hemoglobina fetal (HbF), número de genes da alfa-globina, haplótipos, características

da membrana, além de fatores séricos, endoteliais e microvasculares. Assim, alguns são oligossintomáticos, enquanto outros são constantemente afligidos por episódios dolorosos, a maioria ficando entre esses extremos, com períodos assintomáticos relativamente longos, interrompidos por crises ocasionais (SILVA & SILVA, 2006). Aproximadamente um terço dos pacientes com DF raramente apresentam dor; em um terço, a dor exige internação entre duas a seis vezes por ano e o terço restante mais de seis internações anualmente (PERIN et al., 2000).

A severidade do episódio de dor aguda varia muito, podendo ser leve, moderada ou grave, com alguns pacientes, cerca de 5%, tendo internações recorrentes absorvendo cerca de 30% de todas as internações por DF (WOODS et al., 1997). As crises graves e persistentes nestes pacientes constituem fator de mal prognóstico e um fator preditivo para morte precoce (LOBO, MARRA & SILVA, 2007). Em 78% dos óbitos por DF, a morte foi precedida de crise dolorosa, STA ou ambas, ou seja, todos estes pacientes morreram apresentando dor (PLATT et al. 1994).

A incidência e a prevalência variam de acordo com a faixa etária, sexo, genótipo e alterações laboratoriais. Em crianças menores de cinco anos, a dactilite é a crise dolorosa mais observada. Entre os 15 e os 25 anos de idade, observa-se aumento na incidência de crises dolorosas, principalmente nos pacientes do sexo masculino. Após 30 anos, as crises ficam menos frequentes, porém mais severas, tornando-se raras após os 40 anos. Na mulher grávida e puérpera, existe um risco aumentado de crises dolorosas (ANVISA, 2002; LOBO, MARRA & SILVA, 2007) e durante o período menstrual, 37% das mulheres com DF apresentam quadro doloroso (YOONG & TUCK, 2002).

A dor, sobretudo quando é constante e de longa duração, acarreta alterações nas atividades da vida cotidiana, de trabalho e de lazer, no sono e repouso, na vida sexual, no humor, na auto-imagem e na auto-estima, na apreciação da vida, nos papéis e nas relações

sociais, repercutindo, portanto, não apenas na área física, mas também na emocional, social e psicológica (CHAVES & LEÃO, 2004).

A abordagem do paciente com dor deve começar pela história e exame físico, sempre buscando o fator desencadeante ou associado. Considera-se uma emergência médica, se houver a presença de dor abdominal intensa, vômitos recorrentes, sintomas respiratórios, paresias ou paralisias, artrite aguda, priapismo e anemia grave (ÂNGULO, 2003).

Para tanto, faz-se necessário um domínio sobre a abordagem do fenômeno dor, para que o paciente possa ser adequadamente atendido. É necessário que sejam utilizados instrumentos para avaliação e mensuração da dor. A avaliação da dor visa aferir qualidade, duração e impacto na esfera psico-afetiva, além de determinar sua intensidade. Tem a finalidade de auxiliar no diagnóstico, ajudar na escolha da terapia e quantificar a efetividade da terapêutica implementada (PIMENTA & TEIXEIRA, 1996).

Para Serjeant (1992), as crises dolorosas são praticamente desprovidas do impacto e benefício oriundo de pesquisas clínicas. Poucos têm estudado o perfil da dor em nosso meio, o que, segundo Serjeant (1992), impossibilita a identificação de fatores de risco e programação de estratégias terapêuticas mais agressivas e eficazes para os pacientes com esta grave doença. É fundamental a implantação de protocolos com métodos de intervenção dos episódios dolorosos da anemia falciforme (SOLOMON, 2008). Portanto, considerando as peculiaridades fenotípicas e, conseqüentemente, clínicas da DF no Brasil, pesquisas adicionais são imprescindíveis para definir um método de intervenção e adequar analgesia sob forma de protocolos definidos que deveria estar disponível em todos os setores que atendem estes pacientes em nosso meio.

Algumas crises podem ser tratadas em casa, com analgesia oral e aumento da ingestão de líquidos. Se a dor persistir ou outras intercorrências dificultarem a melhora, o

tratamento deve ser hospitalar. A queixa dos pacientes deve ser levada a sério e a terapia analgésica deve ser iniciada pontual e energeticamente (SILVA & SILVA, 2006).

Para a programação analgésica é fundamental a monitorização contínua da intensidade da dor, de preferência com o uso de escalas próprias para a sua medição (SILVA & SILVA, 2006). Para Mcgrath & Finley (2000), dizer que a avaliação da dor é subjetiva e não científica faz confundir a subjetividade de quem sofre a dor com a subjetividade de quem avalia.

A DF e suas complicações clínicas tem níveis hierarquizados de complexidade num contínuo entre períodos de bem-estar ao de urgência e emergência. A concepção do tratamento da doença é percebida como de competência dos centros hematológicos. Os níveis intermediários da atenção à saúde desconhecem ou mesmo ignoram a enfermidade dentro da linha de cuidados. Quando esses pacientes recorrem aos serviços de saúde, encontram profissionais inseguros, inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada para o doente e seus familiares. Com a implantação da política de atenção às pessoas com DF, os profissionais de enfermagem, como agentes políticos de transformação social, exercem papel relevante na longevidade e qualidade de vida desses pacientes (KIKUCHI, 2007).

O papel do enfermeiro na DF é o de ajudar a aliviar a dor do doente, administrando as intervenções que aliviam a dor (incluindo tanto o tratamento farmacológico quanto o não farmacológico), avaliando a eficácia dessas intervenções, monitorando os efeitos adversos e servindo como seu interlocutor quando as prescrições são ineficazes no alívio da dor. Além disso, o enfermeiro serve como educador para o paciente e a família, a fim de torná-los capazes de manejar as intervenções prescritas quando apropriadas (SILVA & MARQUES, 2007). Para a enfermeira Carmem Cunha Mello Rodrigues, “o enfermeiro é o

primeiro profissional responsável pela avaliação imediata do paciente” (CEHMOB MG, 2007).

A literatura existente no Brasil fornece pouca informação acerca do comportamento da DF, em seus diversos aspectos, em nosso meio (LOUREIRO & ROSENFELD, 2005). Paiva e Silva et al. (1993) relatam que apesar da doença ser de alta prevalência no Brasil, a literatura carece de investigações a respeito de seus aspectos de Saúde Pública (PAIVA e SILVA, RAMALHO & CASSORLA, 1993).

Com o objetivo de melhorar a qualidade da assistência, a Agência Americana de Pesquisa e Qualidade em Saúde Pública e a Sociedade Americana de Dor (APS) estabeleceram diretrizes referindo que a mensuração e o registro da dor devem ser realizados com o mesmo rigor e seriedade que a pressão arterial, frequência cardíaca, frequência respiratória e temperatura, denominando assim a dor como “5º Sinal Vital” (FONTES & JAQUES, 2007).

Em 1999, a APS estabeleceu um novo consenso sobre o manejo da dor aguda e crônica, associada à DF (PREBOTH, 2000). Segundo a APS, os objetivos em relação à avaliação da dor são: caracterizar o status de dor do paciente, suas experiências a longo tempo, prover as bases nas quais as decisões de tratamento serão feitas e documentar a efetividade do tratamento. A avaliação se baseia em dois pilares: uma avaliação rápida (auto-relato), para o tratamento imediato da dor e uma avaliação multidimensional compreensiva para que o tratamento a longo prazo seja programado.

Tendo em vista a alta frequência e importância da dor no paciente falcêmico é fundamental que a mesma seja adequadamente identificada, interpretada, quantificada e tratada em todos os três níveis de atenção à saúde.

Justifica-se a realização desse trabalho, pela escassez de informações, em nosso meio, sobre a abordagem da dor (presença, caracterização e estratégias de tratamento), dados sócio-demográficos e aspectos clínicos nos pacientes com a DF.

Dados de epidemiologia e achados clínicos da doença devem ser caracterizados para melhor delinear as estratégias de tratamento.

No Brasil, as ações e iniciativas das políticas públicas voltadas a pessoa com DF, no Sistema Único de Saúde (SUS), foram iniciadas no ano de 1996. Nesse encontro foi reconhecido que a anemia falciforme é um problema de saúde pública, recomendado que fosse alvo de políticas públicas que minimizassem os impactos de morbidade e mortalidade na população afetada e foi criado o PAF (Programa Nacional de Anemia Falciforme); porém, o documento até o momento não foi oficializado (KIKUCHI, 2007).

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

- Avaliar os aspectos clínicos e epidemiológicos da dor no doente falciforme, pesquisando suas características e a ocorrência de associação das diferentes formas da doença e de outras variáveis ao fenômeno doloroso.

2.2. Objetivos Específicos

- Descrever os achados epidemiológicos, clínicos e comorbidades, através de visitas domiciliares a pacientes com doença falciforme;
- Descrever e caracterizar a dor dos pacientes falcêmicos em ambiente domiciliar;
- Verificar a associação das diferentes formas de doença falciforme: SS, SC, S β e SD com as características clínico-epidemiológicas e de dor;
- Descrever e associar o fenômeno doloroso com outras variáveis que forem identificadas nos pacientes com doença falciforme.

3. CASUÍSTICA E MÉTODOS

3.1. Sujeitos

O presente trabalho foi composto pela análise de dados (entrevista) de pacientes com diagnóstico de doença falciforme, residentes na cidade de Uberaba, acima de 18 anos de idade, de ambos os sexos, independentes de cor de pele, cadastrados no HRU (Hemocentro Regional de Uberaba) e ARFA (Associação Regional dos Falcêmicos).

3.1.1. Critérios de inclusão:

Ter o diagnóstico de doença falciforme, idade igual ou superior a 18 anos, residir em Uberaba, ambos os sexos, apresentar nível cognitivo suficiente para entender e acompanhar as orientações dadas; consentir em participar do estudo e assinar o Termo de Consentimento Pós-Informação (Anexo I).

3.2. Métodos

Estudo prospectivo descritivo realizado com pacientes portadores de doença falciforme, que receberam visitas domiciliares, nas quais foram preenchidos os instrumentos da coleta de dados.

Participaram deste estudo, 47 pacientes selecionados de acordo com os seguintes critérios:

3.3. Instrumentos utilizados na coleta de dados

Para o preenchimento do instrumento de coleta de dados, foram realizadas visitas domiciliares, no período de agosto de 2006 a dezembro de 2007.

Protocolo de atendimento a crianças com Doença Falciforme utilizado nas Unidades de Internação Pediátrica e de Pronto Atendimento do Hospital das Clínicas da

Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG (SILVA, 2003), modificado e adaptado para adultos.

Este protocolo é dividido em três partes: a primeira parte contém informações gerais e de epidemiologia da doença; a segunda parte é composta por informações gerais sobre a doença de base e a terceira refere-se às características relacionadas à **dor**, conforme detalhamento que se segue:

1º. Dados epidemiológicos gerais e relacionados à saúde: nome, idade, sexo, naturalidade, cor da pele, tamanho da família, condições de moradia; escolaridade, religião, tabagismo, alcoolismo, comorbidades;

2º. Dados relacionados à doença de base (Doença Falciforme): tipo de doença falciforme, tempo de diagnóstico, local de diagnóstico, acompanhamento especializado, ocorrência e número de transfusões, uso de Hidróxido de Uréia (Hydrea), infecção associada, definição de foco, satisfação com tratamento, alteração no estilo de vida após diagnóstico (em relação ao trabalho, atividades de lazer, aos amigos, à família); sentimento em relação à doença;

3º. Dados relacionados à dor: ocorrência de dor e, se presente nos últimos sete dias, avaliação da intensidade (mensurada através da Escala Numérica de Dor). Quanto a presença de dor, ainda foram avaliadas: localização (de acordo com diagrama corporal), características (analisadas através do Questionário de Dor de McGill), número de crises algicas até o diagnóstico, número de crises por ano e resposta com tratamento domiciliar (Protocolo em anexo I).

Avaliação da Dor: A dor possui três dimensões, a saber: sensorial-discriminativa, motivacional-afetiva e cognitiva avaliativa, sustentadas por sistemas fisiologicamente especializados no sistema nervoso central (MELZACK, 1975).

Neste trabalho, a dor foi avaliada por dois instrumentos distintos: Escala numérica de Dor e Questionário de Dor de McGill.

A primeira medida foi realizada utilizando a **Escala Numérica de Dor (END)** por Huskisson (1974) que corresponde a uma auto-avaliação da intensidade da dor. Consiste em uma reta de 10 centímetros de comprimento apresentando na extremidade esquerda o número zero, que indica *ausência de dor*, em seguida o número um, dois e três que indicam uma dor *leve*; quatro, cinco e seis, *dor moderada*; sete, oito e nove, *dor severa* e dez que seria a *pior dor imaginável*, “insuportável” inserida no lado direito da reta (anexo I). Esta escala foi aplicada em pacientes que apresentaram dor na última semana, visto ser um instrumento que avalia a intensidade da dor aguda (PIMENTA & TEIXEIRA, 1996 apud HUSKISSON, 1974).

O segundo instrumento de avaliação de dor aplicado foi o **Questionário de Dor de McGill (MPQ)**, um instrumento de avaliação multidimensional da dor aguda e/ou crônica, sendo constituído por quatro grandes grupos/dimensões: sensitivo-discriminativa, afetivo-motivacional, cognitivo-avaliativa e miscelânea e dividido em 20 subgrupos com 78 descritores (palavras que descrevem a dor) (PIMENTA & TEIXEIRA, 1996).

O grupo sensorial-discriminativo (subgrupos 01 a 10) refere-se às propriedades mecânicas, térmicas, de vividez e espaciais da dor (avalia a nocicepção) – contém 42 descritores; o grupo afetivo-motivacional (subgrupos 11 a 15) descreve a dimensão afetiva nos aspectos de tensão, medo, respostas neurovegetativas (avalia a dimensão afetiva da dor) – contém 14 descritores de dor; o grupo cognitivo avaliativo (subgrupo 16) permite ao doente expressar a sua avaliação global da experiência dolorosa – contém 05 descritores e os subgrupos 17 a 20 compreendem itens de miscelânea – contém 17 descritores (PEREIRA & SOUSA, 1998). Cada subgrupo é composto por 02 a 06 descritores qualitativamente similares, mas com nuances que os tornam diferentes em termos de

magnitude. Assim, para cada descritor corresponde um número que indica sua intensidade, em ordem crescente.

A partir do MPQ pode-se chegar às seguintes medidas: número de descritores escolhidos e índice de dor. O número de descritores (índice do número de palavras escolhidas) corresponde às palavras que o paciente escolheu para qualificar (explicar) sua dor. O maior número possível é 20, pois o paciente só pode escolher um descritor de cada grupo, ou não escolher nenhum.

O índice quantitativo de dor é obtido através da somatória dos valores de intensidade dos descritores escolhidos. O valor máximo possível é 78. Estes índices podem ser obtidos no total e para cada um dos quatro componentes do questionário: padrão sensitivo, afetivo, avaliativo e miscelânea.

O questionário contém ainda um diagrama corporal para representação do local da dor e a caracterização de aspectos como periodicidade e duração da queixa álgica.

Neste trabalho foi utilizada a adaptação do MPQ para a língua portuguesa de Pimenta & Teixeira (1996) (Anexo I).

3.4. Análise Estatística

Alguns dados foram apresentados sob a forma descritiva em valores de frequência absoluta ou relativa e média, quando as variáveis apresentavam distribuição normal e homogênea; em termos de variáveis e mediana (valores de máximo e mínimo) nas distribuições não homogênea. Para a aplicação dos testes estatísticos foram usados recursos de software, sendo usado o programa estatístico Graphpad disponível no site www.graphpad.com/demos e consultas em bibliografia de estatística especializada (JACQUES, 2006).

Os dados obtidos na entrevista foram colocados em um banco de dados eletrônico no Microsoft Excel.

Para alcance do primeiro e segundo objetivos realizou-se, inicialmente, uma análise exploratória dos dados (descritiva). Conforme a variável apresentamos a tabela de frequências (variáveis categóricas ou numéricas que foram categorizadas) ou as estatísticas descritivas (Média). Os resultados destas análises foram organizados em tabelas e/ou gráficos.

Relações entre as variáveis: Em função dos tipos das variáveis e da distribuição das mesmas adotamos a metodologia não-paramétrica na análise dos dados.

Quanto ao terceiro e quarto objetivos, as associações entre os grupos de doença falciforme e as características clínico-epidemiológicas e de dor, assim como outras variáveis categóricas de interesse, foram estudadas a partir da construção de tabelas de contingência. Em seguida, foram aplicados testes não paramétricos de associações como o Qui-quadrado Clássico, entre duas variáveis; Teste de McNemar quando comparados dois grupos dependentes e Teste exato de Fisher's para associação de duas amostras com n menor que 20; Teste não-paramétrico de Mann-Whitney; quando comparado duas amostras independentes, o Teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis; quando comparados mais de duas amostras independentes, ambos com uma variável. Foi adotado como nível de significância $\alpha = 0,05$.

3.5. Aspectos Éticos

Os pacientes foram incluídos no estudo após assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pós Informação (Anexo I). Foi resguardado o direito de não participação no estudo, demonstrado diante da recusa de responder ao instrumento, sendo também resguardado o sigilo quanto a identidade dos pacientes, sendo os dados utilizados apenas para fins de trabalho científico.

Este trabalho foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, sob protocolo CEP/UFTM: 669 em 19/05/2006.

4. RESULTADOS

4.1. Dados Epidemiológicos da População

Foram estudados 47 pacientes, com idade igual ou superior a 18 anos, média de 30,1 anos, sendo 19 (40,4%) do sexo masculino e 28 (59,6%) do feminino. Vinte pacientes (42,5%) tinham escolaridade igual ou superior ao ensino médio completo e três (6,4%) não frequentaram a escola; 38 pacientes (80,8%) praticavam alguma religião. Seis (12,8%) eram tabagistas e 16 (34%) faziam uso de bebida alcoólica. Em relação ao local de moradia, 12 (25,5%) pacientes habitavam em bairros centrais da cidade, enquanto que 35 (74,5%) eram moradores da periferia, sendo muitos em locais bem afastados. Apenas 19 (40,4%) pacientes trabalhavam, sendo que a grande maioria (96,3%) ganhava em torno de um salário mínimo (Tabela 1).

Todos habitam domicílios com saneamento básico (água encanada, esgoto tratado e luz elétrica), com média de 6,2 cômodos por casa e 4,5 habitantes por domicílio.

Tabela 1 – Distribuição dos pacientes com doença falciforme segundo dados epidemiológicos gerais, Uberaba, 2009

| Características epidemiológicas | N = 47 | % |
|--|---------------|----------|
| Gênero | | |
| Masculino | 19 | 40,4 |
| Feminino | 28 | 59,6 |
| Idade (anos) | | |
| Até 20 | 11 | 23,4 |
| 21 – 30 | 16 | 34,0 |
| 31 – 40 | 09 | 19,1 |
| 41 – 50 | 08 | 17,0 |
| 51 – 60 | 03 | 6,4 |
| Escolaridade | | |
| Nenhuma | 03 | 6,4 |
| Fundamental incompleto | 11 | 23,4 |
| Fundamental completo | 06 | 12,8 |
| Médio incompleto | 07 | 14,9 |
| Médio completo | 16 | 34,0 |
| Superior | 04 | 8,5 |
| Religião | | |
| Nenhuma | 09 | 19,2 |
| Católica | 18 | 38,3 |
| Espírita | 12 | 25,5 |
| Evangélica | 08 | 17,0 |
| Tabagismo | | |
| Sim | 06 | 12,8 |
| Não | 36 | 76,6 |
| Deixaram o vício | 05 | 10,6 |
| Uso de Bebida Alcoólica | | |
| Sim | 16 | 34,0 |
| Não | 31 | 66,0 |
| Local de Moradia | | |
| Bairros Centrais | 12 | 25,5 |
| Bairros Periféricos | 35 | 74,5 |
| Profissão | | |
| Ajudante de produção | 02 | 4,3 |
| Aposentado | 05 | 10,6 |
| Do lar | 02 | 4,3 |
| Doméstica | 04 | 8,5 |
| Estudante | 08 | 17,0 |
| Mototaxistas | 02 | 4,3 |
| Presidiário | 01 | 2,1 |
| Sem profissão definida | 12 | 25,5 |
| Serviços gerais | 04 | 8,5 |
| Outras* | 07 | 14,9 |
| Renda per capita | | |
| Ignorada/não definida | 11 | 23,4 |
| Sem renda | 09 | 19,1 |
| Até 01 salário | 23 | 48,9 |
| 2 – 5 salários | 01 | 2,1 |
| Auxílio Doença | 03 | 6,4 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA de Uberaba

* Agente comunitário, servente, cobrador de ônibus, nutricionista, braçal, bordadeira, marceneiro.

Observou-se predomínio de negros 37(78,7%), seguido pelos pardos, oito (17%) e brancos, dois (4,3%). A Tabela 2 compara a cor da pele da população brasileira e de Uberaba, com a do estudo.

Tabela 2 – População maior de 18 anos, distribuída quanto à cor da pele

| População Cor da pele | Brasil* | | Uberaba* | | Estudo** | |
|--------------------------|-------------|-------|----------|-------|----------|-------|
| | N | % | N | % | N | % |
| Branca | 66.449.860 | 56,0 | 137.905 | 71,2 | 02 | 4,3 |
| Parda | 42.413.745 | 35,7 | 36.765 | 19,0 | 08 | 17,0 |
| Negra | 8.005.361 | 6,7 | 16.717 | 8,6 | 37 | 78,7 |
| Amarela | 665.870 | 0,6 | 777 | 0,4 | 00 | 00 |
| Indígena | 489.805 | 0,4 | 421 | 0,2 | 00 | 00 |
| Não informado | 732.019 | 0,6 | 1038 | 0,6 | 00 | 00 |
| TOTAL | 118.756.660 | 100,0 | 193.623 | 100,0 | 47 | 100,0 |

Fonte: *Censo 2000 (IBGE); **pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA.

Doenças concomitantes foram observadas em 29 (61,7%) pacientes, sendo que a cardiopatia estava presente em 24 pacientes (44,7%) e o reumatismo/artrite, em 10 (21,3%). Observou-se que 57,8% faziam acompanhamento médico regular das respectivas comorbidades e que alguns apresentavam mais de uma comorbidade (Tabela 3).

Tabela 3 – Ocorrência de doenças crônicas concomitantes apresentadas pelos pacientes com doença falciforme e respectivo acompanhamento médico

| Doenças | N | % | Acompanhamento médico |
|----------------------|----|------|-----------------------|
| Cardiopatia | 21 | 44,7 | 13 (61,9%) |
| Hipertensão Arterial | 08 | 17 | 07 (87,5%) |
| Reumatismo/ Artrite | 10 | 21,3 | 02 (20%) |
| Outras | 06 | 12,8 | 04 (66,7%) |
| Nenhuma | 18 | 38,3 | |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

4.2. Características da Doença de Base

Constatou-se que a média de idade ao diagnóstico da DF de 8,4 anos, sendo que nove (19,1%) tiveram seu diagnóstico em ambulatório e 38 (80,9%) em ambiente hospitalar. Dos 47 pacientes, 20 (42,5%) referiam a existência de algum parente com o mesmo diagnóstico coabitando o mesmo domicílio.

O tipo de hemoglobinopatia mais encontrado foi a SS (HbSS), em 30 indivíduos (63,8%), seguida pela HbSC, em oito (17%) (Tabela 4).

Durante a evolução da doença, 37 pacientes (78,7%) fizeram transfusão sanguínea alguma vez na vida e seis (12,8%) fazem ou já fizeram uso de hidroxiuréia (Tabela 4).

Tabela 4 – Tipos de Hemoglobinopatia, ocorrência de transfusão sanguínea e uso de Hidroxiuréia nos pacientes com doença falciforme

| Dados relacionados à Doença de Base | N = 47 | % |
|--|---------------|----------|
| Tipo de Hemoglobinopatia | | |
| SS | 30 | 63,8 |
| SC | 08 | 17,0 |
| S β Talassemia | 05 | 10,6 |
| SD | 00 | 0,0 |
| Não sabem | 04 | 8,5 |
| Nº. Transfusões | | |
| Nenhuma | 10 | 27,0 |
| 01 a 03 | 10 | 27,0 |
| 04 a 10 | 08 | 21,6 |
| 11 a 30 | 07 | 18,9 |
| Mais de 30 | 12 | 32,4 |
| Uso de Hidroxiuréia | | |
| Nunca usou | 40 | 85,1 |
| Está usando | 05 | 10,6 |
| Já usou | 01 | 2,1 |
| Não sabe | 01 | 2,1 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Foi também avaliada a presença de alguma infecção nos últimos três meses, qual o local do foco infeccioso e se foi internado na última semana. Doze (25,5%) pacientes tiveram algum tipo de infecção neste período, sendo a infecção das vias aérea superiores (IVAS) a mais comum, com oito (66,7%) casos. Dos 47 pacientes, um (2,1%) esteve internado na última semana (Tabela 5).

Tabela 5 – Infecção presente nos últimos três meses, local do foco infeccioso e internação na última semana, nos 47 pacientes com doença falciforme

| Comorbidades | N | % |
|--|----------|----------|
| Infecção nos últimos três meses | | |
| Sim | 12 | 25,5 |
| Não | 34 | 72,3 |
| Não respondeu | 01 | 2,1 |
| Foco Infeccioso | | |
| IVAS | 08 | 66,7 |
| MMII (Úlceras) | 02 | 16,7 |
| TGU | 02 | 16,7 |
| Internação nos últimos 07 dias | | |
| Sim | 01 | 2,1 |
| Não | 46 | 97,9 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

TGU = Trato Geniturinário; IVAS = Infecção das Vias Aéreas Superiores; MMII = Membros Inferiores

4.3. Comportamento e sentimentos relacionados à doença falciforme

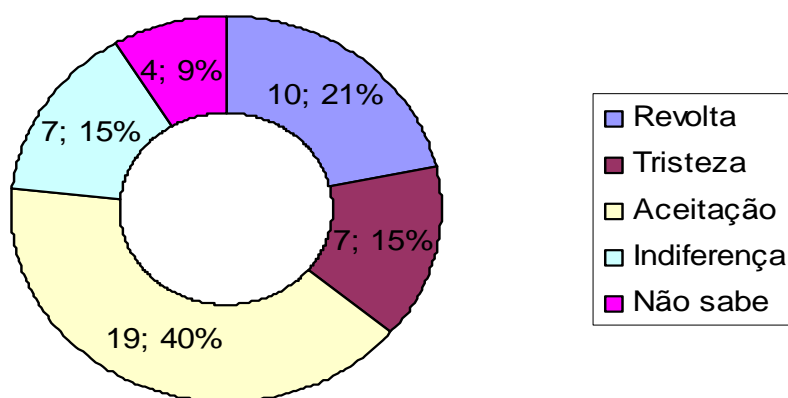
Questionados sobre mudanças comportamentais observadas após o diagnóstico da doença, em relação ao trabalho, lazer, amigos e família, 22 pacientes (46,8%) relataram que houve mudanças para pior relacionados ao trabalho e 15 pacientes (31,9%) em relação ao lazer. Não houve mudanças significativas em relação a amigos (8,5%) e família (10,6%). Estes dados estão apresentados na Tabela 6.

Tabelas 6 – Mudanças comportamentais após o diagnóstico, em relação ao trabalho, lazer, amigos e família, referidos pelos 47 pacientes com doença falciforme

| Mudanças de comportamento | Melhora | | Piora | | Nenhuma | | Não sabe | | Total | |
|----------------------------------|----------------|----------|--------------|----------|----------------|----------|-----------------|----------|--------------|----------|
| | Nº. | % | Nº. | % | Nº. | % | Nº. | % | Nº. | % |
| Relacionadas ao trabalho | 02 | 4,3 | 22 | 46,8 | 05 | 10,6 | 18 | 38,3 | 47 | 100 |
| Relacionadas ao lazer | 04 | 8,5 | 15 | 31,9 | 02 | 4,3 | 26 | 55,3 | 47 | 100 |
| Relacionadas aos amigos | 02 | 4,3 | 04 | 8,5 | 02 | 4,3 | 39 | 83,0 | 47 | 100 |
| Relacionadas à família | 01 | 2,1 | 05 | 10,6 | 04 | 8,5 | 37 | 78,7 | 47 | 100 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Em relação aos sentimentos pelo fato de ter uma doença crônica, 18 pacientes (38,3%) relataram aceitação, 10 (21,3%) relataram revolta e oito (17%), tristeza (Figura 1). De todos os pacientes pesquisados, somente um (2,1%) faz acompanhamento psicológico.



Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Figura.1 – Sentimentos em relação à doença referidos pelos 47 pacientes com doença falciforme

4.4. Análise de Dor nos Pacientes com Doença Falciforme

4.4.1. Dor: Aspectos gerais

Dos 47 pacientes entrevistados, 45 (95,7%) referiram dor relacionada à doença, em alguma época da vida. As crises dolorosas variaram de 0 a 70 crises por ano, sendo a média de 7,02. Quando quantificado o número de crises dolorosas por ano, em relação aos tipos de hemoglobinopatias, observou-se um valor de p significativo, mostrando haver associação entre forma de hemoglobinopatia SS e maior número de crises dolorosas (Tabela 7).

Tabela 7 – Quantificação anual das crises dolorosas, nos pacientes com doença falciforme, segundo as os tipos de hemoglobinopatia (SS, SC, Sβtal, não sabem) (Teste do Qui-quadrado)*

| Hemoglobinopatias | Crises de dor por ano | | | | | |
|-------------------|-----------------------|---------------|----|-----------------|-------|------------|
| | N | Variabilidade | | Total de Crises | Média | Valor de p |
| Mínimo | | Máximo | | | | |
| SS | 30 | 0 | 70 | 275 | 9,1 | 0.0015 |
| SC | 08 | 0 | 08 | 21 | 2,4 | |
| Sβtal | 05 | 0 | 24 | 30 | 6,0 | |
| Não sabem | 04 | 0 | 03 | 04 | 1,0 | |
| Total | 47 | | | 330 | 7,02 | |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

* Para a realização do teste estatístico as formas da hemoglobinopatia foram agrupadas em SS e outras (SC, Sβtal, não sabem)

Observou-se neste estudo que um número significativamente maior de crises de dor por ano, naqueles pacientes que receberam transfusão de hemocomponentes (Tabela 08).

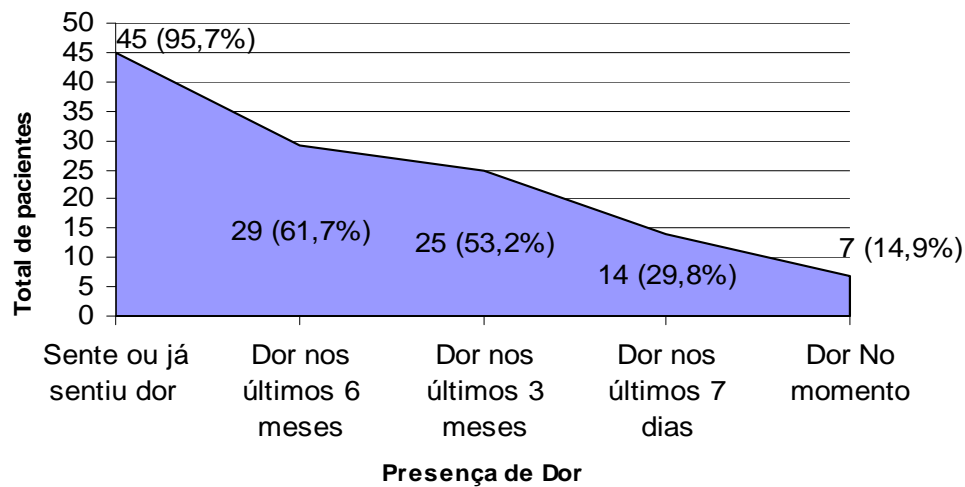
Tabela 08 – Quantificação anual de crises de dor, em pacientes com doença falciforme, segundo a realização ou não de transfusão sanguínea (Teste não paramétrico de Mann-Whitney)

| Transfusão | N = 40* | Número de crises por ano | | Mediana | p |
|------------|---------|--------------------------|--------|---------|------|
| | | Variabilidade | | | |
| | | Mínimo | Máximo | | |
| Sim | 32 | 01 | 70 | 3,0 | |
| Não | 08 | 01 | 10 | 0,5 | |
| Total | 40 | - | - | 2,5 | 0,01 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

* 07 pacientes tiveram média inferior a uma crise de dor por ano

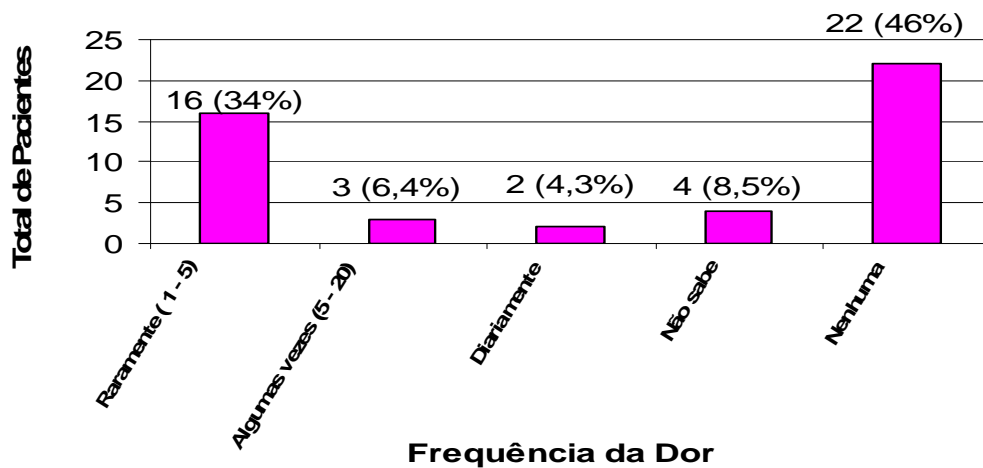
Dos 47 pacientes do estudo, 29 (61,7%) relataram dor nos últimos seis meses, 25 (53,2%) nos últimos três meses e sete (14,9%) no momento da visita (Figura 2).



Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Figura 2 – Presença de dor relacionada à doença falciforme nos 47 pacientes

A Figura 3 explicita a frequência de dor daqueles 25 pacientes que a referiram nos últimos três meses.



Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Figura 3 – Frequência da dor relacionada à doença falciforme, nos 25 pacientes em que ela esteve presente nos últimos três meses

O período preferencial de aparecimento da dor, duração e sazonalidade, estão representadas na Tabela 9. O período preferencial foi o noturno, para 15 pacientes (31,9%); a duração das crises dolorosas foi geralmente maior que um dia, durando até uma semana em oito pacientes (17%) e a estação de maior prevalência foi o inverno, 32 (68,1%) relatos.

Tabela 9 – Dor referida pelos pacientes com doença falciforme, quanto ao período de aparecimento, duração e sazonalidade

| Periodicidade | N = 47 | % |
|---------------------------------------|--------|------|
| Período da Dor | | |
| Manhã | 03 | 6,4 |
| Tarde | 02 | 4,3 |
| Noite | 15 | 31,9 |
| Sem horário preferencial | 22 | 46,8 |
| Não sabe; não informou | 05 | 10,6 |
| Duração da Dor | | |
| Parte do dia | 07 | 14,9 |
| Dia Todo | 05 | 10,6 |
| Parte da semana | 12 | 25,5 |
| Semana toda | 08 | 17,0 |
| Parte do mês | 02 | 4,3 |
| Mais de um mês | 01 | 2,1 |
| Período Variável | 06 | 12,8 |
| Não sabe; não informou | 06 | 12,8 |
| Estação do ano | | |
| Primavera | 00 | 00 |
| Verão | 01 | 2,1 |
| Outono | 01 | 2,1 |
| Inverno | 32 | 68,1 |
| Sem preferência sazonal; não informou | 13 | 27,7 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

O comportamento dos pacientes frente à dor, quanto ao uso de fármacos e tempo até procura de assistência médica, está sintetizado na Tabela 10. Em presença de dor, 25 (53,2%) pacientes referiram ter resposta favorável com medidas na própria casa. Apenas 18 (38,3%) procuraram assistência médica de imediato a algumas horas; 15 (31,9%) procuraram entre um a dois dias; cinco (10,6%) em até uma semana e sete (14,9%) não procuraram assistência médica. Quanto ao uso de fármacos, 33 (70,2%) fazem uso de analgésicos comuns; 17 (36,2%), de opiáceos e 23 (48,9%) de adjuvantes, sendo que 10 pacientes (21,3%) fazem associação dos três tipos de fármacos para controle das crises dolorosas.

Tabela 10 – Comportamento dos pacientes com doença falciforme, frente à dor, quanto ao uso de fármacos e tempo até procura de assistência médica

| Comportamento frente à presença de Dor | N = 47 | % |
|--|---------------|----------|
| O que faz na presença de dor | | |
| Fica quieto | 18 | 38,3 |
| Bebe muita água | 20 | 42,6 |
| Toma medicamento | 27 | 57,4 |
| Procura médico | 18 | 38,3 |
| Uso de Fármacos | | |
| Analgésicos comuns (dipirona, paracetamol, AINES) | 33 | 70,2 |
| Opiáceos (tramadol, codeína) | 17 | 36,2 |
| Adjuvantes (Ác. fólico, ansiolíticos, antidepressivo tricíclico, etc.) | 23 | 48,9 |
| Associação de Fármacos | | |
| Associação dos três grupos | 10 | 21,3 |
| Associação de Analgésicos e Opiáceos | 01 | 2,1 |
| Associação de Analgésicos e Adjuvantes | 09 | 19,1 |
| Associação de Opiáceos e Adjuvantes | 02 | 4,3 |
| Apenas de um grupo | 20 | 42,6 |
| Não fez uso | 05 | 10,6 |
| Tempo até procurar referência | | |
| Não procura | 07 | 14,9 |
| Em horas | 18 | 38,3 |
| Entre 01 e 02 dias | 15 | 31,9 |
| Até 01 semana | 05 | 10,6 |
| Não sabe | 02 | 4,3 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Considerando que pacientes com DF podem apresentar comorbidades cujo sintoma pode ser dor, questionou-se sobre a existência de outro tipo de dor que não as crises

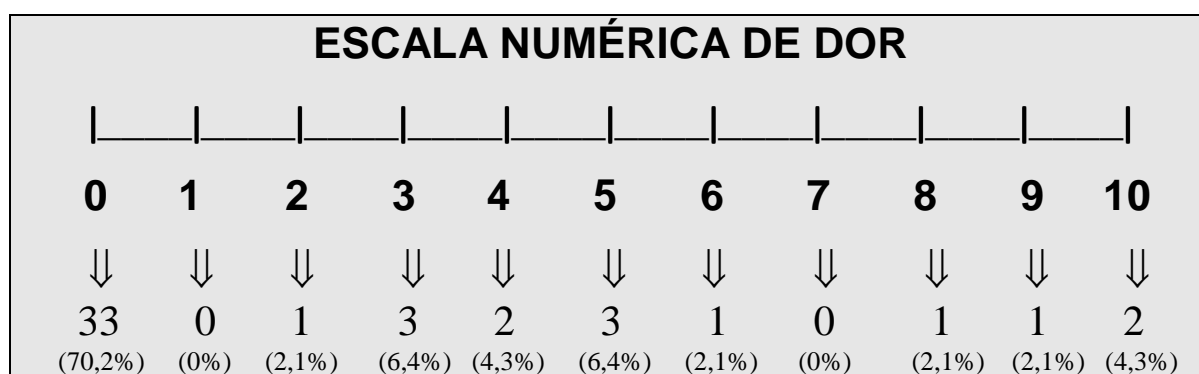
falciformes e nove pacientes (19,1%) alegaram outras manifestações dolorosas como: cefaléia – um (2,1%); cólica vesicular – dois (4,3%); coluna – três (6,4%); dor devido à reação alérgica – um (2,1%); epigastralgia – um (2,1%); dor relacionada à tensão pré-menstrual (TPM) – um (2,1%).

Foi perguntado aos pacientes, se durante uma crise de dor, esta foi mensurada por algum instrumento de avaliação e apenas 13 (27,7%) disseram ter sido aplicado algum instrumento, sendo a Escala Numérica de Dor (END) empregada em 05 (10,6%) casos.

4.4.2. Instrumentos de Avaliação da Dor

4.4.2.1. Escala Numérica de Dor

A intensidade da dor foi avaliada pela END nos 14 pacientes (29,8%) que referiam dor durante a última semana. Observou-se que mesmo em ambiente domiciliar quatro pacientes (28,6%) apresentaram dor intensa ou insuportável (entre 8 e 10) (Figura 4). A média da intensidade de foi de 5,5, considerada dor moderada.

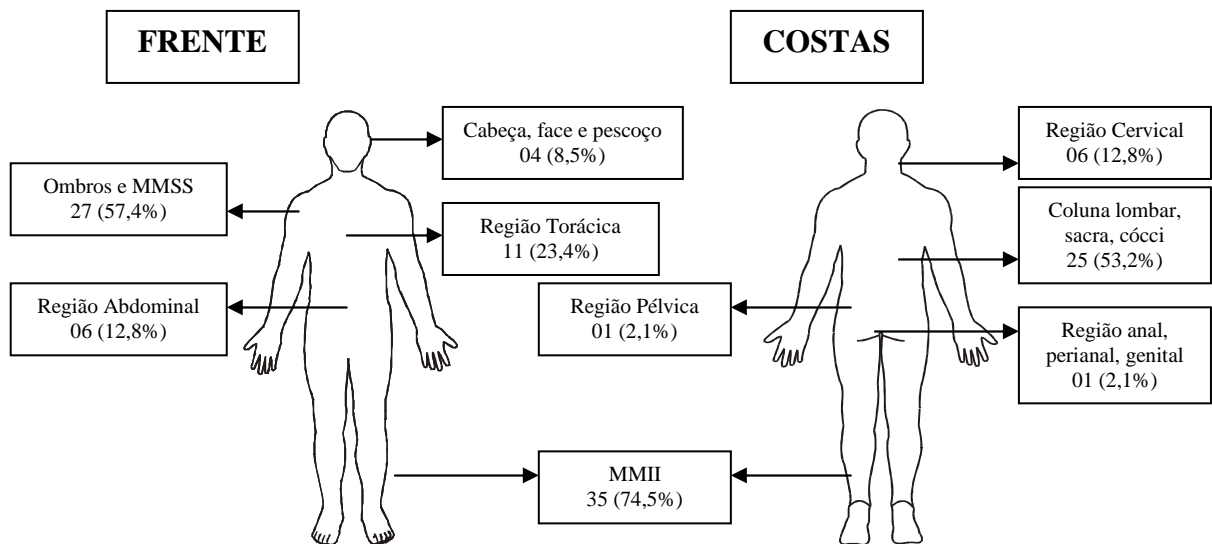


Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Figura 4 – Escala Numérica de Dor usada para mensuração nos 14 pacientes que apresentaram dor na última semana.

4.4.2.2. Diagrama Corporal de Dor

Em relação à localização da dor, de acordo com o Diagrama Corporal de Dor (PIMENTA & TEIXEIRA, 1996), a maior frequência foi nos MMII (membros inferiores), com 35 (74,5%) relatos de pacientes; seguido de dor em ombro e MMSS (membros superiores), em 27 (57,4%) pacientes e coluna lombar, sacra e cóccis, em 25 (53,2%) pacientes (Figura 5). Vinte e dois pacientes (46,8%) relataram dor, simultaneamente, em três ou mais locais.



Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Fig. 5 – Diagrama corporal de dor dos 47 pacientes com doença falciforme avaliados no estudo

4.4.2.3. Questionário de Dor de McGill

O Questionário de Dor de McGill (MPQ) foi usado para avaliar outras características da dor além da intensidade.

Os seus aspectos qualitativos foram analisados a partir dos descritores verbais do McGill, referidos com maior frequência pelos componentes da amostra. Os valores numéricos à frente de cada descritor verbal representam a intensidade que cada palavra possui.

No domínio sensorial (subgrupo de 1 a 10), com variação de 0 a 42 descritores, a média encontrada no grupo foi de 19, sendo os descritores mais frequentes neste domínio as palavras: latejante (28 – 59,6%), pontada (25 – 53,2%) e agulhada, fisgada e ferroadada (20 – 42,6%). Quando separados por gênero, no domínio sensorial subgrupos 1, 2, 3 e 4 ambos os gêneros escolheram os mesmos descritores para designar sua dor (latejante, pontada, agulhada, fina), no subgrupo 5 as mulheres escolheram descritores com maior intensidade (cólica) que os homens (aperto). Nos outros subgrupos no domínio sensorial (6, 7, 8, 9 e 10) os descritores também foram semelhantes (fisgada, queimação, ferroadada, dolorida, sensível). As palavras descritas, exceto queimação, referem-se às propriedades mecânicas, térmicas, de vividez e espaciais da dor de pacientes que experenciam dor aguda.

No domínio afetivo (subgrupos de 11 a 15), com variação de 0 a 14 descritores, a média encontrada foi de 7,4. Os descritores mais frequentes foram as palavras enjoada (22 – 46,8%) e cansativa (20 – 42,6%). Quando separados por gênero, no domínio afetivo, ambos caracterizaram sua dor como sendo cansativa, enjoada, apavorante, enlouecedora (subgrupos 11, 12, 13 e 15) e apenas no subgrupo 14 os homens usaram descritor com maior intensidade (maldita) que as mulheres (atormentada). Estes descritores mostram comportamento da dimensão afetiva nos aspectos de tensão, medo e resposta neurovegetativas relacionadas à crise aguda de dor na DF.

No domínio avaliativo (subgrupo 16), com variação de 0 – 5 descritores, a média foi de 3,1 o descritor mais frequente foi: que incomoda com 14 (29,8%). No componente avaliativo a resposta em ambos os gêneros foi do que incomoda. As respostas deste subgrupo permitem o paciente expressar a avaliação global da experiência dolorosa.

No domínio miscelânea (subgrupo de 17 a 20), com variação de 0 a 17 descritores, a média foi de 6,5. Os descritores mais frequentes foram as palavras que espalha (22 –

46,8%) e que aperta (18 – 38,3%). Quando separados por gênero, os descritores de maior frequência foram semelhantes (espalha, aperta, fria, aborrecida). Estes dados sobre a multi-dimensão da dor nos pacientes falcêmicos estão sumarizados na Tabela 11.

Tabela 11 – Principais descritores verbais referidos pelos pacientes com doença falciforme, nos componentes sensorial, afetivo, avaliativo e miscelânea, no Questionário de Dor de McGill, geral e em relação ao sexo

| Domínio | Geral | | Feminino | | | Masculino | | | |
|-------------------|----------------|------|----------|----------------|------|-----------|----------------|------|------|
| | Descritor | N=44 | % | Descritor | N=27 | % | Descritor | N=17 | % |
| Sensorial | | | | | | | | | |
| 01 | Latejante | 28 | 59,6 | Latejante | 18 | 75,0 | Latejante | 10 | 62,5 |
| 02 | Pontada | 25 | 53,2 | Pontada | 14 | 60,9 | Pontada | 11 | 78,6 |
| 03 | Agulhada | 20 | 42,6 | Agulhada | 13 | 68,4 | Agulhada | 07 | 63,6 |
| 04 | Fina | 19 | 40,4 | Fina | 13 | 65,0 | Fina | 06 | 37,5 |
| | | | | | | | Cortante | 05 | 31,3 |
| | | | | | | | Estraçalha | 05 | 31,3 |
| 05 | Aperto | 15 | 31,9 | Cólica | 09 | 40,9 | Aperto | 08 | 53,3 |
| | | | | Aperto | 06 | 27,3 | | | |
| 06 | Fisgada | 20 | 42,6 | Fisgada | 13 | 72,2 | Fisgada | 07 | 50,0 |
| | | | | | | | Em torção | 05 | 35,7 |
| 07 | Sem domínio | 15 | 31,9 | Queimação | 06 | 35,3 | Calor | 07 | 50,0 |
| | | | | Em brasa | 04 | 23,5 | Queimação | 06 | 42,8 |
| 08 | Ferroada | 20 | 42,6 | Ferroada | 13 | 61,9 | Ferroada | 07 | 53,8 |
| | | | | | | | Formigamento | 03 | 23,1 |
| | | | | | | | Ardor | 03 | 23,1 |
| 09 | Dolorida | 13 | 27,7 | Dolorida | 06 | 28,6 | Dolorida | 06 | 40,0 |
| | | | | Pesada | 06 | 28,6 | Doída | 05 | 33,3 |
| | | | | Doída | 05 | 23,8 | | | |
| 10 | Sem domínio | 17 | 36,2 | Rachando | 05 | 33,3 | Esticada | 08 | 57,1 |
| | | | | Sensível | 05 | 33,3 | Sensível | 04 | 28,8 |
| Afetivo | | | | | | | | | |
| 11 | Cansativa | 20 | 42,6 | Cansativa | 12 | 52,2 | Cansativa | 08 | 53,3 |
| | | | | Exaustiva | 11 | 47,8 | Exaustiva | 07 | 46,7 |
| 12 | Enjoada | 22 | 46,8 | Enjoada | 12 | 57,1 | Enjoada | 10 | 66,7 |
| | | | | Sufocante | 09 | 42,9 | | | |
| 13 | Sem domínio | 13 | 27,7 | Apavorante | 08 | 40,0 | Apavorante | 07 | 53,8 |
| | | | | Aterrorizante | 07 | 35,0 | Amedrontadora | 04 | 30,8 |
| 14 | Sem domínio | 9 | 19,1 | Atormentada | 09 | 40,9 | Maldita | 04 | 26,6 |
| 15 | Enlouquecedora | 19 | 40,4 | Enlouquecedora | 13 | 76,5 | Enlouquecedora | 06 | 60,0 |
| Avaliativo | | | | | | | | | |
| 16 | Que incomoda | 14 | 29,8 | Insuportável | 09 | 36,0 | Que incomoda | 06 | 35,3 |
| | | | | Que incomoda | 08 | 32,0 | Forte | 06 | 35,3 |
| Miscelânea | | | | | | | | | |
| 17 | Espalha | 22 | 46,8 | Espalha | 14 | 60,9 | Espalha | 08 | 53,3 |
| | | | | | | | Penetra | 05 | 33,3 |
| 18 | Aperta | 18 | 38,3 | Aperta | 09 | 52,9 | Aperta | 09 | 52,9 |
| | | | | Repuxa | 05 | 29,4 | Adormece | 04 | 23,5 |
| 19 | Sem domínio | 21 | 44,7 | Fria | 09 | 64,3 | Fria | 08 | 72,7 |
| 20 | Dá náusea | 15 | 31,9 | Aborrecida | 09 | 40,9 | Aborrecida | 06 | 40,0 |
| | | | | Torturante | 07 | 31,8 | Torturante | 06 | 40,0 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Os parâmetros quantitativos de variabilidade, número de descritores escolhidos (subgrupo) e somatórios dos valores subscritos destes descritores (índice de dor), dos

componentes sensoriais, afetivos, avaliativos e miscelânea da dor estão representados na Tabela 12.

Quanto ao número de subgrupos escolhidos, observou-se que todos os 20 subgrupos foram citados e dentre os 78 descritores, apenas as palavras vibração, como batida, coceira e espreme não foram citadas pelos pacientes. o índice de dor encontrado foi de 35,9 (Tabela 12).

Tabela 12 – Distribuição do somatório (Índice de Dor) dos descritores referidos pelos pacientes, nos domínios do Questionário de Dor de McGill

| Domínio (subgrupos) | variabilidade Mínimo | variabilidade Máximo | Nº de descritores escolhidos | Índice de Dor (média) |
|----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|-------------------------------------|------------------------------|
| Sensorial | 0 | 42 | 39 | 19,0 |
| Afetivo | 0 | 14 | 14 | 7,3 |
| Avaliativo | 0 | 05 | 05 | 3,1 |
| Miscelânea | 0 | 17 | 16 | 6,5 |
| Total | 0 | 78 | 74 | 35,9 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

4.5. Análise Associativa dos dados

Na Tabela 13 está representada a associação das formas da hemoglobinopatia (SS, SC, SD e S β talassemia) com os domínios do MPQ. Os aspectos da qualidade da dor referida pelos pacientes independem da forma da doença (SS, SC, S β -tal), ou seja, não houve diferença significativa entre as escolhas do tipo de descritor, número de descritores e intensidade da dor avaliada pelo McGill.

Tabela 13 – Distribuição do tipo de hemoglobinopatia na doença falciforme, segundo os domínios sensorial, afetivo, avaliativo e miscelânea do Questionário de Dor de McGill (teste não paramétrico de Kruskal-Wallis)

| Domínios McGill | Hemoglobinopatias | | | | Valor de P |
|-----------------|-------------------|------|-----------------|---------|------------|
| | SS* | SC* | S β -tal* | Total * | |
| Sensorial | 20,0 | 20,0 | 16,0 | 20,0 | 0,38 |
| Afetivo | 7,0 | 7,5 | 6,0 | 7,0 | 0,70 |
| Avaliativo | 4,0 | 4,0 | 3,0 | 4,0 | 0,71 |
| Miscelânea | 7,0 | 9,0 | 4,0 | 6,5 | 0,11 |
| Total | 37,0 | 44,5 | 32,0 | 36,0 | 0,20 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA * Medianas

A intensidade da dor avaliada nos 14 pacientes que a apresentaram nos últimos sete dias foi correlacionada ao sexo, não tendo sido encontrada diferença estatisticamente significativa entre homens e mulheres (Tabela 14).

Tabela 14 – Quantificação da intensidade de dor (END) em pacientes com doença falciforme, segundo o gênero (Teste exato de Fisher)

| Gênero | Intensidade de Dor (Escala Numérica de Dor) | | | | | | | Total |
|-----------|---|-------|-------|-------|-------|--------|-------|-------|
| | N | 1 – 3 | | 4 – 7 | | 8 – 10 | | |
| | | N | Média | N | Média | N | Média | |
| Feminino | 09 | 03 | 2,6 | 03 | 4,6 | 03 | 9,6 | 5,6 |
| Masculino | 05 | 01 | 3,0 | 03 | 5,0 | 01 | 8,0 | 5,3 |
| Total | 14 | 04 | | 06 | | 04 | | 5,5 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA P = 0,765

Na Tabela 15 encontram-se os dados referentes à relação de dor apresentada pelos pacientes com doença falciforme nos últimos seis meses e que apresentaram dor nos últimos sete dias. Há diferença significativa entre o percentual de quem sentia dor há seis meses (61,7%) e de quem sentia dor nos últimos sete dias (29,8%).

Tabela 15 – Relação de dor apresentada pelos pacientes falciformes nos últimos seis meses e nos últimos sete dias. Teste de McNemar

| Dor nos últimos seis meses | Dor nos últimos 7 dias | | | Total | Valor de p |
|----------------------------|------------------------|-------|-------|--------|------------|
| | Sim | Não | Total | | |
| Sim | 14 | 15 | 29 | 61,7% | < 0,001 |
| Não | 0 | 18 | 18 | 38,3% | |
| Total | 14 | 33 | 47 | 100,0% | |
| | 29,8% | 70,2% | | | |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Na Tabela 16, está representada a relação de dor nos pacientes falciformes nos últimos seis meses e no momento. Há diferença significativa entre o percentual de quem sentia dor há seis meses (61,7%) e de quem sentia dor no momento da entrevista (14,9%).

Tabela 16 – Distribuição de dor nos pacientes falciformes nos últimos seis meses e no momento. Teste de McNemar

| Dor nos últimos 6 meses | Dor no Momento | | Total | Valor de p |
|-------------------------|----------------|-------|--------|------------|
| | Sim | Não | | |
| Sim | 07 | 22 | 29 | <0,001 |
| | | | 61,7% | |
| Não | 0 | 18 | 18 | |
| | | | 38,3% | |
| Total | 07 | 40 | 47 | |
| | 14,9% | 85,1% | 100,0% | |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Por ser a DF crônica e evoluir com complicações e limitações e a forma SS ser a de pior evolução, tentou-se associar a presença de sentimentos negativos em relação à doença com as formas da hemoglobinopatia. Os resultados encontram-se na Tabela 17.

Tabela 17- Distribuição dos sentimentos em relação à doença falciforme, segundo as formas da hemoglobinopatia

| Forma | Sentimentos em relação à doença | | | | | | | | | | | |
|---------------|---------------------------------|------|----------|------|-----------|------|-------------|------|----------|-----|-------|-------|
| | Revolta | | Tristeza | | Aceitação | | Indiferença | | Não sabe | | Total | |
| | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % | N | % |
| SS | 08 | 26,6 | 03 | 10 | 12 | 40 | 04 | 13 | 03 | 10 | 30 | 63,8 |
| Outras | 02 | 11,7 | 05 | 29,4 | 06 | 35,3 | 03 | 17,6 | 01 | 5,8 | 17 | 36,2 |
| Total | 10 | 21,2 | 08 | 17 | 18 | 38,3 | 07 | 14,9 | 04 | 8,5 | 47 | 100,0 |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Para aplicação de teste estatístico agrupou-se os sentimentos em revolta/tristeza e outros e associou-se com as formas da hemoglobinopatia SS e outras. Não houve associação entre tipo de hemoglobinopatia e sentimentos negativos em relação à doença (Tabela 18).

Tabela 18- Sentimentos em relação à doença, segundo as formas da hemoglobinopatia
Teste Exato de Fischer

| Sentimentos | Tipo de hemoglobinopatia | | | Valor de p |
|-------------------------|--------------------------|--------|-------|------------|
| | SS | Outras | Total | |
| Revolta/tristeza | 11 | 07 | 18 | 0,766 |
| Outros | 19 | 10 | 29 | |
| Total | 30 | 17 | 47 | |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Os sentimentos de revolta e tristeza foram associados de forma estatisticamente significativos ao número de crises dolorosas por ano. Este dado encontra-se representado na Tabela 19.

Tabela 19: Distribuição dos sentimentos em relação à doença, segundo o número de crises de dor por ano, nos pacientes com doença falciforme (Teste do qui-quadrado)

| Sentimentos | N | Crises/ano | Valor de p |
|-------------------------|----|------------|------------|
| Revolta/tristeza | 18 | 203 | 0,011 |
| Outros | 29 | 147 | |
| Total | 47 | 350 | |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

Foram analisados os sentimentos de tristeza ou revolta, referidos por 18 pacientes, de acordo com a presença de religiosidade. Observou-se que não houve associação entre sentimentos negativos e religiosidade. Os dados encontram-se na Tabela 20.

Tabela 20: Distribuição dos sentimentos apresentados em relação à doença falciforme, segundo a religiosidade (Teste exato de Fisher)

| Sentimentos | Religiosidade | | Total | Valor de p |
|-------------------------|---------------|-----|-------|------------|
| | Sim | Não | | |
| Revolta/tristeza | 13 | 05 | 18 | 0,27 |
| Outros | 25 | 04 | 29 | |
| Total | 38 | 09 | 47 | |

Fonte: Pacientes falcêmicos cadastrados no HRU e ARFA

5. DISCUSSÃO

5.1. Dados Epidemiológicos da População

A Doença Falciforme (DF), doença hereditária com alta prevalência, afeta 0,1 a 0,3% da população negra. Além dos aspectos orgânicos inerentes à própria doença de caráter crônico, a influência de fatores raciais, culturais e sócio-econômicos se faz de maneira significativa, neste grupo de pacientes (ASSIS, 2004). Nos Estados Unidos da América (EUA), as síndromes falciformes estão presentes em 1:400 afro-descendentes (AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS, 2008).

A manifestação clínica de maior frequência é a crise dolorosa vaso-oclusiva (PLATT, et al., 1991).

O presente estudo traz à tona questões envolvidas na falta de avaliação e no subtratamento da dor no paciente falcêmico, envolvendo os níveis de atuação primária e secundária de atenção à saúde, em nosso meio. Foi realizado em ambiente domiciliar, onde procurou-se avaliar as queixas, sentimentos e condições sócio-econômicas dos pacientes com DF. Mesmo em ambiente domiciliar, o paciente necessita de um amplo cuidado, o que evidentemente envolve condições econômicas que permitam o seu acesso à terapia, alimentação, saneamento básico e cuidados médicos adequados. Este perfil não foi o apresentado por nossos pacientes, que moram na periferia, em sua maioria (74,5%), em condições de moradia não adequadas, referindo dificuldade de acesso a serviços de saúde, deficiente conhecimento e compreensão acerca da prevenção da dor e, às vezes, falta de adesão às orientações médicas. Observou-se nesse estudo a falta de envolvimento da Atenção Básica de Saúde para com esses pacientes, percebidos principalmente pela demora em procurar os serviços de atendimento médico. Diante de quadro doloroso, 14,9% dos pacientes não procuraram assistência médica; 25% procuraram entre 1 – 2 dias e 25% em até uma semana. Apenas um (2,1%) faz psicoterapia. Segundo Naoun (2004) grande parte

das pessoas com DF vive em condições precárias, em moradias localizadas em regiões distantes do centro da cidade, sem infra-estrutura. Nessas condições de moradia, associadas à alimentação deficiente, muitas vezes em condições de higiene comprometidas, é comum a contaminação por microorganismos, infecções recorrentes e piora do quadro da doença. Esse cenário foi semelhante ao encontrado nesse estudo.

Por se tratar de uma doença genética não ligada ao sexo, existem poucos relatos de literatura abordando gênero na DF. Nesse estudo, foi encontrado um maior número de mulheres (59,6%) em relação ao de homens (40,4%). No entanto, por se tratar de uma amostra pequena acredita-se ser este o motivo da prevalência de mulheres. Platt et al. (1994) encontraram entre 3.764 pacientes analisados, 1.844 (49%) do gênero masculino e 1.920 (51%) do feminino. No estudo de Silva (2003), em uma amostra de 45 pacientes, encontrou-se 62,2% do gênero masculino e 37,8%, do feminino.

Segundo dados do Ministério da Saúde do Brasil (2009) a doença é dispersa na população de forma heterogênea, com maior prevalência nos estados com maior concentração de afro-descendentes. O estado com a maior proporção de nascidos vivos diagnosticado com a doença é o da Bahia, com 1:650 nascimentos. Minas Gerais fica na 3ª colocação, junto com Pernambuco e Maranhão, com 1:1400 nascimentos. (BRASIL, 2008). De acordo com a literatura, a maior incidência dos doentes falciforme é da raça negra (78,7%) (SERJEANT, 1999; ANVISA, 2002; NAOUM, 2004). Gabetta (2006), analisando 433.306 amostras de sangue de recém-nascidos (RN), através da triagem neonatal, encontrou 9.942 casos de hemoglobinopatia, sendo 67,76% em recém-nascidos (RN) da cor branca, 11,09% negra e 20,24% parda. No entanto, relata que a comparação desses dados fica prejudicada uma vez que a qualificação da cor é extremamente subjetiva. No presente estudo ficou nítido o predomínio da doença na população de cor de pele negra e parda, que representou 95,7%.

Em relação à escolaridade, observou-se nesse estudo que 42,5% dos pacientes apresentaram escolaridade igual ou superior ao ensino médio completo e apenas 6,4% não frequentavam a escola. Na cidade de Uberaba, 70,2% da população acima de 18 anos têm nível de escolaridade até o ensino médio, sendo que 5,8% não têm nenhuma escolaridade (IBGE – Censo 2000). Portanto, a doença não interferiu de forma significativa na escolaridade e o percentual dos que não frequentavam a escola é semelhante entre os falciformes e não falciformes. Segundo Kikuchi (1999), no Brasil cerca de 85% dos doentes falciformes tinham baixa escolaridade, situação que refletia em suas vidas quando adultos.

Um estudo de 1993, com 80 pacientes com anemia falciforme, demonstrou que 6% eram analfabetos, 78% possuíam o primeiro grau incompleto e apenas 6% tinham o segundo grau completo (PAIVA e SILVA, RAMALHO & CASSORLA, 1993). Desses pacientes, 43% trabalhavam regularmente e 11% esporadicamente. Os dados do presente trabalho demonstram um contraste com a literatura acima, já que os pacientes parecem estar estudando mais. No entanto, apesar da boa escolaridade, não foi observada melhoria do nível sócio-econômico dos pacientes, demonstrado pelo tipo de trabalho que eles exercem e pela pouca remuneração que recebem. Dezenove (40,4%) pacientes trabalham, sendo que a grande maioria (96,3%) ganha em torno de um salário mínimo.

No Brasil, de acordo com o Censo 2000 do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), aproximadamente 155.900.565 (92,2%) pessoas declararam ser adeptos de alguma religião. De acordo com Harrison e Edwards (2005), a religiosidade e a espiritualidade têm sido identificadas como sendo um importante fator para lidar com o estresse e na determinação da qualidade de vida dos indivíduos com DF. Segundo estes autores, há uma possível associação entre religiosidade/espiritualidade com uma melhor saúde física e mental, sendo que dados demonstram que frequentar igreja uma vez ou mais

por semana foi associado com a menor pontuação nas medidas de dor. De acordo com Moreira-Almeida et al. (2006), sendo a religiosidade frequente e tendo associações com a saúde física e mental, deve ser considerada na investigação e na prática clínica. No trabalho de Paiva e Silva et al. (1993), com 80 pacientes, 80% relataram pertencer à religião católica, 19% à evangélica e 1% à espírita. No entanto não fazem menção à relação entre religiosidade e menor intensidade de dor ou melhor qualidade de vida. Outro estudo realizado por Ataíde e Ricas (2007), relata que a fé religiosa foi utilizada como estratégia para lidar melhor com a condição de adoecimento do paciente com DF. Segundo o autor, o discurso coletivo aponta a fé como uma estratégia eficaz para diminuir o sofrimento, manter a esperança, sem por em risco o tratamento (ATAÍDE; RICAS, 2007). Para Peres et al. (2007), é muito importante para a melhora na qualidade de vida de pacientes com dor crônica integrar aspectos da espiritualidade, fé e religiosidade com seu atendimento em diversos aspectos. No presente estudo 80,1% dos pacientes disseram ter alguma religião. Contudo não foi encontrada associação entre religiosidade e sentimentos de revolta ou aceitação, em relação à doença. Devido ao pequeno número de pacientes, não foi possível associar religiosidade com intensidade de dor avaliada (apenas em 14 pacientes).

Quanto mais precoce o diagnóstico da doença, maiores são as chances de intervenção e prevenção de complicações. Nesse estudo, foi questionado sobre a idade em que foi realizado o diagnóstico da doença e observou-se que a idade média foi de 8,4 anos, variando de um a 29 anos, sendo que 12,8% dos pacientes descobriram a doença após os 20 anos de idade. O mesmo ocorreu com os 80 pacientes estudados por Paiva e Silva et al. (1993), que apresentaram idade entre 18 e 44 anos, onde 69% haviam sido diagnosticados há menos de cinco anos, 20% entre cinco e 15 anos, e 11% há mais de 15 anos. Isso significa diagnóstico tardio de uma doença congênita. No presente estudo, comparando-se

a idade dos pacientes com o tempo de estabelecimento do seu diagnóstico, observa-se que uma parte dos pacientes descobriu sua doença na idade adulta. O problema assume proporções mais sérias quando se pondera a atividade da vida profissional, onde observa-se que 59,6% são inativos ou exercem atividades sem remuneração. Fato semelhante ocorreu no estudo de Paiva e Silva et al. (1993), quando foi observada falta de oportunidade profissional, onde pacientes poderiam estar participando do mercado de trabalho, desde que estivessem com sua doença controlada e exercessem atividades compatíveis com suas limitações e potencialidades. No entanto, isso não ocorreu com a taxa de inativos ou que exercem atividade sem remuneração (59,6%).

Hoje, a detecção precoce da DF é feita através do teste do pezinho (triagem neonatal) na primeira semana de vida, preconizada pelo Ministério da Saúde do Brasil, através da portaria GM/MS nº 822/2001 (BRASIL, 2008). Com o diagnóstico precoce, a assistência multiprofissional é iniciada nos primeiros meses de vida, fundamental para diminuir as complicações decorrentes da doença, o que, provavelmente, deverá reverter esse cenário dramático vivido pelos adultos com DF.

As comorbidades na DF são frequentes sendo que as alterações do sistema cardiovascular estão presentes na quase totalidade dos pacientes, de acordo com a ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária) (2002). Isso é devido, principalmente, a um aumento acentuado do débito cardíaco decorrente da anemia. O comprometimento cardíaco e seus efeitos sobre a dinâmica cardiovascular decorrem não só do quadro anêmico de longa duração como também de alterações peculiares à hemoglobinopatia S, causando trombose arteriolar coronariana e suas consequências. A intensidade da anemia assim como sua longa duração são, certamente, responsáveis pelo

A hidroxiuréia (Hydrea) é atualmente outra opção terapêutica utilizada no tratamento da DF, em pacientes selecionados (três ou mais episódios de crises vaso-oclusivas graves; crise torácica aguda recidivante; um ou mais AVC; priapismo recorrente e anemia grave e persistente, em 12 meses), por proporcionar redução de complicações clínicas e aumento significativo na expectativa de vida, promovendo elevação dos níveis de hemoglobina fetal, reduzindo a hemólise e eventos vaso-oclusivos (SILVA & SHIMAUTI, 2006). Alguns autores comentam que a introdução de hidroxiuréia também teve impacto na qualidade de vida desses pacientes, reduzindo o número de crises vaso-oclusivas, número e tempo de internação e eventos neurológicos agudos (CANÇADO & JESUS, 2007). Estudos demonstram que pacientes que receberam tratamento com hidroxiuréia apresentaram boa resposta clínica com redução do número de internações, bem como de episódios dolorosos e da necessidade transfusional. Porém, dentre seus efeitos adversos incluem: mielossupressão, perturbações gastrointestinais, erupção cutânea, enxaqueca, potencial teratogênico e possível carcinogênese (SILVA & SHIMAUTI, 2006). Segundo alguns autores, altas doses de hidroxiuréia ou tempo prolongado de tratamento podem ser citotóxico ou genotóxico para os pacientes, com risco aumentado para o desenvolvimento de leucemia aguda (KHAYAT, et al., 2004). No presente estudo, 12,8% dos pacientes relatam usar ou já ter usado esse medicamento.

Di Nuzzo e Fonseca (2004) referem que infecções são as complicações mais frequentes nos indivíduos com DF. Devido à auto-esplenectomia, comum nesses pacientes, as infecções acompanhadas por acidose, hipóxia e desidratação podem desencadear e/ou intensificar as crises de falcização. Com base em dados do Ministério da Saúde, os portadores de DF são 400 vezes mais propensos a episódios de infecção que podem evoluir muito rapidamente para morte, principalmente na infância. A infecção é a primeira causa de mortalidade infantil na doença (BRASIL, 2008).

No presente estudo foi avaliada também a ocorrência de processos infecciosos nos últimos três meses. Observou-se que 25,5% apresentaram infecção, sendo a de IVAS a mais frequente em 66,7% dos casos.

Nos países desenvolvidos, com programas de acompanhamento adequados, tem-se mostrado uma diminuição na morbi-mortalidade de crianças como também, aumento da sobrevida em adultos com a forma SS. Contudo, nos subdesenvolvidos, como na República de Benin, Oeste da África, a situação é diferente: mais de 50% das crianças afetadas não alcançam seu quinto aniversário (RAHIMY et al., 2003).

No presente estudo verificou-se que apenas 36 (76,6%) pacientes fazem acompanhamento regular no serviço de hematologia e a cidade não dispõe de programas específicos para o paciente falcêmico em nível de atenção primária e secundária de saúde. Esse fato faz com que os pacientes tornem-se descrentes de procurar ajuda nos postos de atendimento. Em alguns casos, queixam-se que demoram horas para serem atendidos e muitos profissionais, inclusive, duvidam de suas queixas dolorosas. Segundo Braga (2007) o acompanhamento ambulatorial visa não só a avaliação periódica dos diversos órgãos e sistemas, a fim de precocemente serem detectadas alterações, mas também a orientação ao paciente e de seus familiares sobre a doença. O vínculo entre o doente e a equipe de saúde é fundamental, pois facilita a compreensão da doença e, conseqüentemente, evita a peregrinação do paciente em outros centros de saúde.

De acordo com Loureiro e Rozenfeld (2005) numa população constituída por 9.349 pacientes com diagnóstico de DF, internados nos estados da Bahia, Rio de Janeiro e São Paulo, no período de 2000 a 2002, o tipo de admissão mais frequente foi pela emergência, sendo na BA 90,8% dos casos, RJ 83,5% e SP 65,6%. Tais observações podem sugerir que as taxas de internação por DF no Brasil, são marcadas de baixa qualidade da assistência

médica oferecida a esses pacientes e refletir as desigualdades sociais interregionais existentes no território nacional.

Nesse estudo perguntou-se sobre internações hospitalares na última semana e 2,1% dos pacientes estiveram internados por complicações respiratórias.

Araújo (2007) chama a atenção para a educação em saúde para a família dos pacientes com DF, discutindo a mudança brusca na temperatura como um fator desencadeante de dor e complicações respiratórias, comentando sobre vestimentas adequadas conforme a temperatura e a estação do ano. No presente estudo, observou-se alta prevalência de dor no inverno, devido ao frio, sendo citado por 68,1% dos pacientes.

5.3. Comportamento e sentimentos relacionados à doença falciforme

Segundo Santos & Miyazaki (1999), as crises de falcização necessitam tratamento, repouso e muitas vezes hospitalização, dificultando o desempenho em atividades escolares, sociais, familiares e de trabalho. Segundo Guimarães et al. (2009), por mais harmoniosa que seja a família, a crise é inevitável. O significado de uma doença crônica ou de alguma condição excepcional significa uma destruição de todas as esperanças e expectativas que haviam sido geradas em função do filho doente. Uma doença crônica é fonte de estressores permanentes na vida do paciente e de sua família (LUIZ, 2009).

Segundo Serjeant (1999), distrações como assistir à televisão ou participar de um “vídeo-game” também reduzem a consciência da dor.

Para Naoum (2004) o sucesso terapêutico da DF depende em grande parte da auto-estima do paciente. Independentemente da idade, a qualidade de vida pode ser afetada pela ansiedade relacionada ao futuro, gerando situações de incertezas. É, portanto, fundamental o apoio da família, dos amigos e dos profissionais de saúde deve ter a sensibilidade para recuperar o controle ou o domínio emocional. Para Santos & Miyazaki (1999), ansiedade,

comportamentos agressivos e medo fazem parte do repertório associado às repetidas crises de dor e internação nos pacientes com DF. Levenson et al. (2008), referem que ansiedade e depressão são comuns na DF, mas pouco foi estudado sobre o impacto desses transtornos na doença. Esses autores observaram que pacientes depressivos têm significativamente mais dias de dor do que os não depressivos e os pacientes ansiosos têm mais dor, mais angústia e interferência na dor e usam mais opióides. Depressão e ansiedade predizem mais dor diária e pior qualidade de vida física e mental em adultos com DF. McClish et al. (2005) estudando a qualidade de vida de 300 pacientes adultos com DF (Projeto PISCES), relataram que, em geral, estes apresentaram uma pior qualidade de vida relacionada ao comprometimento da saúde.

O comprometimento das atividades profissionais, domésticas e sociais em virtude do aparecimento da crise álgica pode levar a pessoa com DF a sentimentos de revolta, impotência, medo e fragilidade (BRASIL, 2008). Diante destes relatos, os autores enfatizam a importância do acompanhamento psicológico e melhor assistência aos portadores dessa doença. No presente estudo não foi aplicado nenhum teste sobre ansiedade e depressão, mas foi questionado sobre mudanças em suas vidas após o diagnóstico da doença e sentimentos relacionados à mesma. Os sentimentos de revolta/tristeza foram observados em 36,2% dos pacientes, sendo associados de forma estatisticamente significativa ao maior número de crises dolorosas por ano. No entanto, não houve associação entre esses sentimentos e a forma da hemoglobinopatia. A aceitação da doença de forma resignada foi observada em 40% dos casos. Sobre mudanças ocorridas após o diagnóstico, relacionadas ao trabalho, lazer, amigos e família, observou-se que 46,8% dos pacientes referiram mudança para pior relacionadas ao trabalho e 31,9% em relação ao lazer. Deve-se lembrar que nessa amostra, o diagnóstico da doença foi realizado tardiamente, em alguns pacientes só foi definitivo após os 20 anos de idade, já numa fase

em que os pacientes já apresentaram complicações da doença. Por outro lado, em relação à família e amigos, a maioria, cerca de 80% dos pacientes não referiram mudanças. Um fato que deve ser mencionado é que os pacientes, já na fase adulta, apresentaram dificuldades sócio-econômicas, representadas pelas precárias habitações, grande índice de desempregados, ou sem profissão e os que trabalham recebem remuneração muito baixa (um salário mínimo) e apenas 2,1% com condições sócio-econômicas melhor, recebendo entre 2 – 5 salários.

A interferência da doença na profissão também foi referida por 62% dos pacientes estudados por Paiva e Silva et al. (1993). Ainda no estudo desses autores, enfocou-se o fato do paciente solicitar ajuda na resolução de problemas sociais (41%) e opção por seguimento psicoterápico realizado com 82% dos pacientes. No presente estudo apenas um paciente (2,1%) submeteu-se a acompanhamento psicológico.

Para Altair Lira, presidente da Federação Nacional das Associações de Doença Falciforme (FENAFAL), “o perfil dos portadores da doença, associado à discriminação da população, prejudica muito o seu desenvolvimento na sociedade. Suas famílias têm renda salarial pequena e devido ao baixo nível de escolaridade, embarcam no trabalho informal e sem carteira assinada, normalmente em uma profissão desrespeitada” (CEHMOB MG, 2007).

De acordo com Pereira et al. (2008), dos 25 pacientes pesquisados, apenas 24% encontravam-se trabalhando e dos que não trabalhavam, 72% apontaram a doença como a principal causa de impedimento para o trabalho, o que revelou o impacto negativo da doença no que se refere ao desenvolvimento das habilidades laborais.

5.4. Análise de Dor nos pacientes com Doença Falciforme

A dor na DF pode ser aguda, crônica de natureza nociceptiva ou neuropática. O episódio doloroso agudo é a insígnia da doença e a causa mais comum de internação hospitalar (YASTER et al., 2000). A dor crônica pode ser devido a algumas complicações da doença, tais como úlceras de membros inferiores e necrose avascular; dor neuropática pode ser devida à injúria no sistema nervoso levando a sensibilização periférica (BALLAS, 2005).

Dor em indivíduos com DF é um sério problema de saúde pública, que necessita ser diagnosticada, mensurada, avaliada e devidamente tratada pelos profissionais de saúde, minimizando a morbidade e melhorando a qualidade de vida. Requer estratégia para avaliação concisa e tratamento adequado, porém, instrumentos de avaliação e mensuração raramente são usados para monitorar tal experiência (FILHA et al., 2009).

Um trabalho realizado em setor de emergência pediátrica demonstrou que, das crianças portadores de DF que procuraram serviço de urgência, 50% apresentava crise de dor e 14% eventos dolorosos e febris (SILVA, 2003 apud FRUSH et al., 1995).

Em outro trabalho realizado por Marlowe & Chicella (2002), com avaliação de 21 crianças com a doença, em Alabama (EUA), no período de cinco anos, observaram que apenas 5% dos pacientes apresentaram três ou mais crises por ano, mas isso representou aproximadamente um terço de todos os episódios dolorosos.

Nos estudos de Silva (2003) foi encontrado que mais de 70% dos pacientes referiram menos de 10 crises em um ano. No entanto, cerca de 25% relatam mais de 10 episódios por ano e estes pacientes foram mais acometidos por maior morbidade e mortalidade.

No presente estudo, 95,7% referiram dor relacionada à doença em alguma época da vida. O número de crises por ano variou de 0 – 70, com média de 7,02 crises/ano. A média

na forma SS foi de 9,1 contra 3,1 nas outras formas e esta associação foi estatisticamente significativa e está de acordo com a literatura, que associa a forma SS a maior número de crises álgicas.

Ainda de acordo com a história natural da crise dolorosa na DF, cerca de 5% dos pacientes apresentam 3 – 10 crises dolorosas a cada intervalo de 12 meses. Na maioria dos casos, a crise desaparece em 5 – 7 dias, mas a dor de crises muito intensas pode durar várias semanas ou mesmo meses (EQUIPE EDITORIAL BIBLIOMED, 2003).

No presente estudo, observou-se que em 25,5% dos pacientes as crises duram até um dia; em 25,5% até parte da semana e em 23,4% dura de uma a quatro semanas. Questionado sobre presença de dor, 61% referiram dor nos últimos seis meses, 53,2% nos últimos três meses. Nesses foi perguntado sobre a frequência das crises e 34% referiram de um a cinco episódios nos últimos três meses; 6,4% de cinco a 20 episódios e 4,3% a dor foi considerada diária, sendo essa dor considerada uma constante em suas vidas. Foi indagado aos pacientes como eles se comportavam frente aos episódios dolorosos. Na presença de dor, 53,2% referiram melhora com medidas do tipo hidratação e uso de fármacos no próprio domicílio; 38,3% procuravam assistência médica em até um dia; 10% procuravam até uma semana e 14,9% não procuravam recursos médicos, mesmo em presença de dor intensa. Os fármacos mais usados em domicílio pelos pacientes desse estudo foram analgésicos comuns em 70% dos casos; opiáceos fracos em 36,2% e associação de analgésicos e adjuvantes em 19%.

Segundo Silva e Marques (2007), os locais mais frequentes para o surgimento de dor na DF são a região lombo-sacra, joelhos, ombros, cotovelos, fêmur e tíbias. No presente estudo verificou-se que os locais mais acometidos foram MMII (74,5%), ombro e MMSS (57,4%) e coluna lombar, sacra e cóccis (53,2%). Vinte e dois pacientes (46,8%) relataram dor, simultaneamente em três ou mais locais.

Kalckmann (2007) relata que o desconhecimento dos procedimentos adequados para controlar as crises de dor e demais sinais e sintomas da doença contribui para o afastamento do paciente dos serviços de saúde, além de impingir sofrimentos que poderiam ser evitados. Isso sem considerar as mortes advindas da doença, pois estima-se que muitos morrem sem diagnóstico.

Segundo Perin (2000), um terço dos pacientes com DF raramente apresenta dor; em um terço, a dor exige internação duas a seis vezes por ano, e um terço apresenta mais de seis internações relacionadas com a dor por ano. A frequência da dor é maior na terceira e quarta décadas e, depois da segunda década, a dor frequente associa-se a um aumento da taxa de mortalidade. Para Smith (2008), a dor na DF é a regra e não a exceção, pelo menos em adultos.

A análise de 136 doentes falciforme internados no Hospital Universitário Thomas Jefferson, na Pensilvânia, entre janeiro de 1998 a dezembro de 2002, mostrou que 50% das internações por episódios dolorosos agudos foram readmitidos um mês após a alta, sendo cerca de 16% após uma semana. Isso sugere que é necessária uma melhoria no controle da dor durante a hospitalização e em casa, após a alta (BALLAS & LUSARDI, 2005). Nesse estudo verificou-se que alguns pacientes que foram internados saíam sem o controle total das crises dolorosas e não usaram medicações analgésicas adequadas após ou não foi prescrito analgésico na alta hospitalar.

Em relação ao uso de fármacos, os adjuvantes são importantes tanto no combate à dor quanto na melhora do bem estar do paciente. Os anti-depressivos tricíclicos inibem a recaptação de serotonina; os anticonvulsivantes atuam como estabilizadores de membrana, bloqueando canais de Na, K e Ca, atuando também como agonistas do Gaba. Essas são medicações que deveriam fazer parte do repertório daqueles pacientes que apresentam dor muito frequente ou que tem dor diária.

Muitos profissionais da saúde estão relutantes em prescrever doses adequadas de opiáceos, devido a preocupações relativas à toxicod dependência e efeitos colaterais (MARLOWE & CHICELLA, 2002). Nesse estudo, observou-se que 70,2% dos pacientes, em presença de dor, fazem uso de analgésicos comuns, como dipirona, paracetamol e anti-inflamatórios não esteróides; 36,2% fazem uso de opiáceos, como tramadol e codeína; 48,9% usam adjuvantes para o controle dos sintomas da doença como ácido fólico, ansiolíticos e antidepressivos.

Durante as crises o paciente deve ingerir líquido e fazer uso da medicação prescrita para casa. Após 24h do início do tratamento apropriado, em caso de piora ou ausência de controle do sintoma, o paciente deve procurar atendimento médico hospitalar. É importante lembrar que um episódio de dor intensa ou múltiplos episódios de dor aguda não tratados ou tratados incorretamente podem levar ao desenvolvimento de dor crônica (LOBO, MARRA & SILVA, 2007). No presente estudo, observou-se que, em presença de dor, 42,6% dos pacientes ingerem muito líquido, 57,4% usam medicamento para dor e 38,3% procuram serviço médico em horas após início dos sintomas, sendo que 56,1% procuram em até 24h e 14,9% dos pacientes relatam não procurar referência ou serviço médico, mesmo em presença de dor. Uma vez que os episódios dolorosos consistem na complicação mais frequente na DF, os pacientes e seus familiares devem ser ensinados a reconhecer a origem e a intensidade da dor, para que possam, no domicílio, proceder a uma hidratação adequada e fazer uso de analgésicos tão logo surjam as dores, e procurar tratamento hospitalar caso essas medidas simples sejam ineficazes (BRAGA, 2007). O médico deve comunicar-se adequadamente com o paciente e seus familiares e discutir as diretrizes do tratamento. A educação, o aconselhamento e o estabelecimento de confiança mútua entre o cuidador, equipe de saúde e paciente são imperativos para a melhoria da qualidade de vida do paciente (LOBO, MARRA & SILVA, 2007).

A presença de comorbidades desviando a atenção dos cuidadores e a tendência dos profissionais em desprezar ou desvalorizar o relato de dor são fatores que interferem na mensuração e avaliação da mesma. Por outro lado, muitos pacientes assumem papel passivo no cuidado à saúde, tanto pela inexperiência e desconhecimento de seus direitos, como pela interferência de valores culturais (FILHA et al., 2009).

5.5. Instrumentos de Avaliação da Dor

De acordo com a OMS (Organização Mundial de Saúde), a dor pode ser quantificada em três níveis: leve, moderada e intensa. Segundo Araújo (2007) a dor apesar de subjetiva é um sintoma fácil de ser avaliado existindo vários instrumentos que podem ser utilizados, como por exemplo, escalas analógicas de dor. Nesse estudo optou-se por avaliar a dor no paciente falciforme com a Escala Numérica de Dor (END). Esta foi empregada em 14 (29,8%) pacientes, que foram os que apresentaram dor na semana anterior à entrevista. Em relação à aferição da dor através da END, observou-se nesse estudo uma média de 5,5 de intensidade, que é considerada dor moderada, lembrando que os pacientes encontravam-se em casa e sem utilização de fármacos adequados e desses, 28,6% apresentavam dor intensa ou insuportável. Segundo Luiz (2009) para avaliar a dor e monitorar suas flutuações, intensidade e duração tem sido utilizado o diário da dor, que auxilia ainda na identificação de fatores que reduzem a dor e exame das cognições a ela associadas. As escalas de medição da dor incluem valores numéricos ou adjetivos e escalas visuais análogas, e devem ser apropriados à condição evolutiva, física, emocional e cognitiva do paciente. No presente estudo foi questionado aos pacientes se durante uma crise de dor, esta foi mensurada por algum instrumento e apenas 10,6% disseram conhecer a END e já terem sido avaliados por este instrumento.

A intensidade de dor nos pacientes desse estudo foi comparada entre os gêneros e não foi observada diferença estatisticamente significativa e esse dado está de acordo com os de Serjeant et al. (1992) e Silva (2003), que mostraram que a intensidade da crise álgica acomete igualmente os dois gêneros.

O Questionário de Dor de McGill foi aplicado para avaliar outras características da dor além da intensidade. Esse instrumento fornece medidas quantitativas e qualitativas da dor que podem ser tratadas estatisticamente e permitem correlação das qualidades sensoriais, afetivas e avaliativas do fenômeno doloroso (XAVIER et al., 2006).

O MPQ foi utilizado em um trabalho de Xavier et al. (2006), para comparar o comportamento qualitativo e quantitativo da dor entre homens e mulheres submetidos a toracotomia. Foi observado que os descritores de dor no domínio sensorial foram mais citados por homens que por mulheres. Nos domínios afetivo, avaliativo e miscelânea não houve diferença significativa nas escolhas dos descritores entre homens e mulheres. No presente trabalho, foi aplicado o MPQ e separou-se por sexo. Não foi observado diferença estatisticamente significativa em relação às alterações qualitativas da dor em nenhum dos quatro domínios de McGill, concluindo que na DF não há diferença qualitativa e quantitativa no sentimento de dor entre homens e mulheres.

Na avaliação multidimensional da dor desses pacientes, pode-se dizer que todos os 20 subgrupos (domínios) do McGill foram citados e dentre os 78 descritores, apenas quatro não foram citados: vibração, como batida, coceira e espreme. O índice de dor foi de 35,9.

Homens e mulheres no domínio sensorial escolheram preferencialmente os descritores: latejante, pontada e agulhada, os quais referem-se a propriedades mecânicas, térmicas, de vividez e espaciais da dor de pacientes que sofrem alterações teciduais durante episódios de dor aguda. Esses aspectos lembram a dor de natureza nociceptiva, apresentada nos episódios de dor aguda do paciente com DF.

No componente afetivo foram escolhidas as palavras enjoada, cansativa, apavorante; estes descritores mostram comportamento da dimensão afetiva nos aspectos de tensão, medo, resposta neuro-vegetativa relacionada à crise de dor aguda da DF.

No domínio avaliativo o descritor mais frequente foi que incomoda, sendo esta a percepção avaliativa do paciente em relação a sua experiência dolorosa.

Pode-se observar nesse estudo que o paciente com dor na DF apresenta alterações em todas as dimensões do processo doloroso. A avaliação multidimensional da dor poderia ser utilizada para avaliar e monitorar a efetividade do tratamento da dor nesses pacientes.

Há necessidade da implementação de programas comunitários de orientação à comunidade que atendam ao paciente com DF. Nesses programas deveriam ser divulgados os manuais com condutas já existentes e implantadas pelo Ministério da Saúde do Brasil. Treinamentos em forma de educação continuada para a equipe multidisciplinar de saúde, especialmente aos enfermeiros, como elementos de frente na atenção primária à saúde, devem ser encorajados para permitir melhora da qualidade de vida do doente falciforme.

6. CONCLUSÃO

A DF predominou entre negros e pardos, que habitam regiões periféricas da cidade, com baixo nível sócio-econômico, porém com 57,4% tendo formação de ensino médio completo, incluindo 8,5% no ensino superior. A idade média foi de 30,1 anos e 80,9% relatam apresentar alguma crença religiosa. A média de idade ao diagnóstico foi de 8,4 anos, considerada tardia por se tratar de uma doença genética, sendo a forma de hemoglobinopatia SS a mais frequente. A comorbidade mais frequente foi a cardiovascular, presente em 61,7% dos pacientes. Em relação às mudanças após o diagnóstico, 46,8% relataram piora em relação a trabalho e/ou lazer, sendo que 36,2% referiram revolta ou tristeza diante da doença.

Do total da amostra, 95,7% referiram dor relacionada à doença. As crises variaram, de 0 a 70 por ano, com média anual de 7,02. Sua duração foi maior que um dia, chegando até uma semana em 17% dos pacientes e em 4,3% a dor foi diária. Na presença de dor 25,5% dos pacientes procuram assistência médica após uma semana do início do sintoma ou não procuraram auxílio. Ela foi mais frequente no inverno. Outras manifestações dolorosas não relacionadas à DF foram relatadas em 19,1% dos pacientes. O emprego de algum instrumento para avaliação da dor foi referido por 10,6% dos pacientes, sendo a END a mais empregada. A média de intensidade de dor referida foi de 5,5, classificada como moderada, não diferindo entre os sexos. A dor foi mais frequente, respectivamente, nos membros inferiores, superiores e coluna lombar, sendo que em 46,8% houve o acometimento simultâneo de três ou mais locais. O índice de dor de McGill foi de 35,9, com comprometimento das funções sensoriais, afetivas e cognitivas da dor.

A anemia falciforme (HbSS) apresentou maior média de crises anuais (9,1), contra 3,1 nas outras formas da doença. Contudo, não houve associação entre os tipos de hemoglobinopatias e sentimentos negativos em relação à doença diferença significativa

entre os tipos de hemoglobinopatia e as escolhas do tipo de descritor, número de descritores ou intensidade da dor avaliada pelo MPQ.

Os sentimentos de revolta e tristeza foram associados de forma estatisticamente significativos ao número de crises dolorosas por ano. Os hemotransfundidos apresentaram maior número de crises dolorosas por ano do que os não transfundidos. Na avaliação multidimensional da dor foram citados todos os domínios do MPQ. Quando separados por gênero não houve diferença significativa entre os descritores escolhidos.

Conclui-se que a dor é a manifestação mais frequente e constante no paciente falcêmico, refletindo, sobretudo, nas suas atividades laborais e na qualidade de vida, devendo merecer maiores estudos e melhor atenção por parte do sistema de saúde, especialmente em nível de atenção primária.

7. RESUMO

Doença falciforme (DF) é uma das principais e mais frequentes doenças genéticas que acometem os seres humanos. Caracteriza-se pelo predomínio da hemoglobina S (HbS) com manifestações clínicas evidentes: anemia falciforme (HbSS) e associações com outras variantes de hemoglobinas: HbC, HbD e talassemias (α e β). Predomina entre negros e pardos. Estima-se mais de 7.200.000 portadores de traço falciforme no Brasil e o nascimento de 3.500 crianças por ano com DF. As hemácias com hemoglobina S assumem, em condições de hipóxia, forma semelhante à foice, podendo levar a oclusão total dos capilares, provocando lesões teciduais agudas, com crises de dores e lesões crônicas de órgãos. Doenças, exposição ao frio e estresse são fatores que desencadeiam crises. Dor devido à crise de vaso-oclusão é a maior causa de hospitalização e está associada à mortalidade precoce. Através de visitas domiciliares foram realizadas entrevistas com pacientes falcêmicos, coletando dados clínico-epidemiológicos e de dor. Estes eram residentes de Uberaba e tinham idade igual ou superior a 18 anos. Encontrou-se, num total de 47 pacientes: negros 78,7%, pardos 17%; brancos 4,3%; gênero feminino em 59,6% da amostra; Tipo de Hemoglobinopatia: SS 63,8%, SC 17%, S β talassemia 10,6%; 78,7% já fizeram transfusão sanguínea; Crises de dor: crises frequentes em 85,1%, com média de 7,02 crises/ano; Mensuração da dor: END – média 5,5 (dor moderada); MPQ – 35,9; Locais mais frequentes: 74,5% MMII, 57,4% ombros e MMSS, 53,2% coluna lombar, sacra, cóccis; Estação do ano predominante: inverno (68,1%); Sentimentos em relação à doença: 38,3% aceitação, 21,3% revolta, 17% tristeza. Mudanças após diagnóstico: 46,8% piora em relação ao trabalho, 31,9% em relação ao lazer. Concluiu-se que a doença afeta todos os níveis do indivíduo e a dor chega a ser incapacitante para grande parte dos pacientes falcêmicos.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Dor; Epidemiologia

8. ABSTRACT

Clinical-epidemiologic Aspects and Perception of Pain in the Sickle Cell Disease

Sickle Cell Disease (SCD) is one of the main and most frequent genetic illnesses that attack human beings. It is characterized by the predominance of S hemoglobin (HbS) with clear clinical manifestations: sickle cell anemia (HbSS) and associations with other variants of hemoglobin: HbC, HbD and thalassemias (α and β). It is predominant among black and dark-skinned people. There is an estimate of more than 7,200,000 people with the sickle cell trait in Brazil, and 3,500 children are born yearly with SCD. Erythrocytes with S hemoglobin, under conditions of hypoxia, take on the shape of a sickle, with the possibility of leading to a total occlusion of the capillaries, causing acute tissue lesions, with pain crisis and chronic lesion of organs. Illnesses, exposure to cold and stress are factors that can trigger the crisis. Pain due to the crisis of vein-occlusion is the major cause of hospitalization and is associated to early death. By means of home visits, interviews were carried out with SCD, collecting clinical-epidemiologic and pain data. The patients lived in Uberaba, and were 18 or more years old. Among the 47 sample patients there were: 78% black; 17% dark-skinned; 4.3% white; 59.6% females. Type of hemoglobinopathy: 63.8% SS; 17% SC; 10.6% S β thalassemias; 78.7% have already had blood transfusions. Pain crisis: frequent crisis in 85.1%, with an average of 7.02 crisis per year. Measurement of pain: END – average 5.5 (moderate pain); MPQ – 35.9. Most frequent places: lower limbs 74.5%, shoulders and upper limbs 57.4%, lumbar and sacral spine, coccyx 53.2%. Predominant season: winter (68.1%). Feelings in relation to the illness: acceptance 38.3%, revolt 21.3%, sadness 17%. Changes after diagnosis: 46.8% get worse in relation to work, 31.9% in relation to leisure. It is possible to conclude that the illness affects the person at all levels and the pain can be totally incapacitating for many of the patients with SCD.

Key words: Sickle Cell Disease; Pain; Epidemiology.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS. A Prospective Study of Daily Pain in Adults with Sickle Cell Disease. *Annals of Internal Medicine*. **Science Daily**, 2008.

ÂNGULO, I. L. Crises falciformes. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 36, p. 427-430, 2003.

ANVISA. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes**. Brasília, 2002.

ARAÚJO, M. C. P. E. et al. Prevalência de hemoglobinas anormais em recém-nascidos da cidade de Natal, Rio Grande do Norte, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 1, Rio de Janeiro, 2004.

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 29, n.3, São José do Rio Preto, 2007.

ASSIS, R. **Qualidade de Vida do Doente Falcêmico**, 2004. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

ATAÍDE, C. A.; RICAS, J. A implicação da Doença Falciforme para o contexto familiar. **XI Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e VII Encontro Latino Americano de Pós-Graduação** – Universidade do Vale do Paraíba, São Paulo, 2007.

BALLAS, S. K.; LUSARDI, M. Hospital Readmission for adult acute sickle cell painful episodes: frequency, etiology and prognostic significance. **American Journal of Hematology**, v. 79, 2005.

BALLAS, S. K. Pain management of sickle cell disease. **Hematol. Oncol. Clin. North Am.** v. 19, n. 5, 2005.

BOUNDY, J. et al. Anemia Falciforme. **Enfermagem Médico Cirúrgica**. v. 1. Rio de Janeiro: Reichman & Affonso Editores, 2004.

BRAGA, J. A. P. Medidas gerais no tratamento das doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 29, n.3, São José do Rio Preto, 2007.

BRASIL – MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Manual de Educação em Saúde: auto-cuidado na Doença Falciforme**. v. 1, Brasília, 2008.

BUNN, H. F. Pathogenesis and Treatment of Sickle Cell Disease. **N. Engl. J. Med.** v. 337, n. 11, p. 762-9, 1997.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 29, n. 3, São José do Rio Preto, 2007.

CATALANO, E. M., HARDIN, K. N. **Dores Crônicas: um guia para tratar e prevenir**. São Paulo: Summus, 2004.

CEHMOB-MG. **Protocolo de Atendimento aos Eventos Agudos da Doença Falciforme.** Belo Horizonte, 2005.

CEHMOB-MG. **Crises de Dor são maior causa de internação em pacientes com doenças falciformes.** Encontro Mineiro e Fórum Nacional de Políticas Integradas de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. Belo Horizonte, 2007.

CHAVES, L. D., LEÃO, E. R. **Dor: 5º.** Sinal Vital. Curitiba: Maio, 2004.

CUNHA, W.A. **Hemoglobinopatias na cidade de Uberaba: Perfil racial e prevalência de gene β S,** 2003. Dissertação de mestrado em Patologia – Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro, Uberaba, 2003.

DAVIS, P. J. et al. Multidimensional Subgroups in Migraine: differential treatment outcome to a pain medicine program. **Pain Med.** v. 4, p. 215-222, 2003.

DI NUZZO, D.V.P., FONSECA, S.F. Anemia Falciforme e Infecções: Artigo de Revisão. **Jornal de Pediatria** (Rio de Janeiro). v. 80, n. 05, Porto Alegre, 2004.

DIAS, A.G.; FARACO, J. P. Conduas no Paciente com Anemia Falciforme. Disciplina de Clínica Médica, **FCM**, Rio de Janeiro, 1997.

EQUIPE EDITORIAL BIBLIOMED. Crise falciforme: orientações para terapêutica. In: **boa saúde** [Copyright Bibliomed, Inc., 2003]. Disponível em: <<http://www.boasaude.uol.com.br/realce/emailorprint.cfm?id=14334&type=lib>> Acesso em: 05 mar. 2009.

FAIRBANKS, V. F.; KLEE, G. G. Biochemical Aspects of Hematology. In: TIETZ, N. W. **Fundamentals of clinical chemistry.** 3 ed. Philadelphia: WB Sanders Company, v. 2, cap. 24, p. 789-824, 1987.

FIGUEIREDO, M. S. Fatores Moduladores de gravidade da evolução clínica da anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemot.** v. 29, n. 03, p. 331-38, jul./set. 2007.

FILHA, A. C. S. et al. **Mensuração da dor em pacientes portadores de anemia falciforme.** Monografia. Faculdade São Francisco de Barreiras, Bahia, 2009.

FONTES, K. B.; JAQUES, A. E. O papel da enfermagem frente ao monitoramento da dor como 5º sinal vital. **Cienc. Cuid. Saúde,** v. 6, n. 2, 2007.

GABETTA, C. S. **Triagem neonatal para doença falciforme e outras hemoglobinopatias.** Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. Campinas, 2006.

GALIZA NETO, G. C; PITOMBEIRA, M. S. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **J. Bras. Patol. Med. Lab.** v. 39, n. 1, Rio de Janeiro, 2003.

GOTTSHCHALK, A; WU, C. L.; OCHROCH, E. A. Current treatment option for acute pain. **Expert Opin Pharmacother.** v. 3, p. 1599-1611, 2002.

- GUIMARÃES, T. M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 31, n. 1, São Paulo, 2009.
- HARRISON, M. O. et al. Religiosity/Spirituality and Pain in Patients with Sickle Cell Disease. *The Journal of Nervous & Mental Disease.* v. 193, n. 4, p. 250-257, april. 2005.
- HERRICK, J. B. Peculiar Elongated and Sickle-shaped Red Blood Corpuscles in a Case of Severe Anemia. **Arch. Int. Med.** v. 5, n. 517, 1910.
- JACOB, E. & MUELLER, B. U. Pain Experience of Children with Sickle Cell Disease who had prolonged hospitalizations for Acute Painful Episodes. **Pain Medicine.** v. 9, n. 1, p. 13-21, feb. 2007.
- JACQUES, S. M. C. **Bioestatística Princípios e Aplicações.** Porto Alegre: Ed. Artmed, 2006.
- KALCKMANN, S. et al. Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde Soc.** v. 16, n.2, São Paulo, 2007.
- KHAYAT, A. S. et al. Mutagenicity of hydroxyurea in lymphocytes from patients with sickle cell disease. **Genetics and Molecular Biology,** v. 27, n. 1, p. 115-117, 2004.
- KIKUCH, B.A. Assistência de Enfermagem na Doença Falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemot.** v. 29, n. 03, p. 331-38, jul./set. 2007.
- LEVENSON, J. L. et al. Depression and Anxiety in Adults with Sickle Cell Disease: the PISCES Project. **Psychosomatic Medicine,** v. 70, n. 2, 2008.
- LOBO, C; MARRA, V. N; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.29, n.3, São Jose do Rio Preto, jul./set, 2007.
- LOUREIRO, M. M. & ROSENFELD, S. Epidemiologia de internação por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública.** v. 39, n. 6, São Paulo, dez. 2005.
- LUIZ, S. F. **Destaque negro:** Anemia Falciforme. Disponível em: <www.destaquenegro.com.br/saude.html> Aceso em 25 abr. 2009.
- MACHADO, R. F. P. Hipertensão arterial pulmonar associada à anemia falciforme. **J. Bras. Pneumol.** v. 33, n. 5, São Paulo, 2007.
- MARLOWE, F. K.; CHICELLA, M. F. Treatment of sickle cell pain. **Pharmacotherapy.** v. 22, n. 4, p. 484-491, 2002.
- McCLISH, D. K.; PENBERTHY, L. T.; BOVBJERG, V. E. et al. Health related quality of life in sickle cell patients: The Pisces project. **Health and Quality of Life Outcomes,** v. 3, n. 50, 2005.
- McGRATH, P. J.; FINLEY, G. A. Medição da Dor. In: **Anais Nestlé: A dor na infância.** São Paulo, p. 14-22, 2000.

- McWILLIAMS, L. A; GOODWIN, R. O.; COX, J. B. Depression and anxiety associated with three pain conditions: results from a nationally representative sample. **Pain** v.111, p. 77-83, 2004.
- MELZACK, R. The McGill pain questionnaire: major properties and scoring methods. **Pain**, v. 1, p. 277-299, 1975.
- MOREIRA-ALMEIDA, A; NETO, F. L.; KOENIG, H. G. Religiosidade e saúde mental: uma revisão. **Rev. Bras. Psiquiatr.** v. 28, n. 3, São Paulo, 2006.
- NAOUM, P. C. & NAOUM, F. A. **Doença das Células Falciformes**. São Paulo: Savier, 2004.
- NAOUM, P. C. Interferentes Eritrocitários e Ambientais na Anemia Falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemot.** v. 22, n.1, São José do Rio Preto, jan/abril, 2000.
- NOGUEIRA, D.A. **Importância do Diagnóstico e Acompanhamento Precoces na Doença Falciforme**. Dissertação de Mestrado em Medicina Tropical e Infectologia. FMTM, Uberaba, 2003.
- PAIVA e SILVA, R.B.B; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 27, n. 1, São Paulo, 1993.
- PAULING, L; ITANO, H.A.; SINGER, S.J.; WELLS, I.C. Sickle Cell Anemia, a Molecular Disease. **Science**. v. 110, p. 543-48, 1949.
- PEREIRA, L.V.; SOUSA, F.A.E.F. Mensuração e avaliação da dor pós-operatória: uma breve revisão. **Rev. latinoam. enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 3, p. 77-84, julho/1998.
- PEREIRA, S. A. S. et al. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas Gerais, Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 30, n. 5, 2008.
- PERES, M. F. P. et al. A importância da integração da espiritualidade e da religiosidade no manejo da dor e dos cuidados paliativos. **Rev. Psiq. Clín.** v. 34, s. 1, São Paulo, 2007.
- PERIN, C et al. **Anemia Falciforme**, 2000. Monografia apresentada na Disciplina de Genética e Evolução da Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre, Porto Alegre, 2000.
- PIMENTA, C. A. M.; TEIXEIRA, M. J. Questionário de McGill: Proposta de Adaptação para a Língua Portuguesa. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 30, n. 03, p. 473-83, dez. 1996.
- PLATT, O. S. et al. Mortality in sickle cell disease – Life expectancy and risk factors for early death. **N. Engl. J. Med.** v. 330, n. 23, p. 1639-1644, 1994.
- PLATT, O. S. et al. Pain in Sickle Cell Disease – Rater and risk factors. **N. Engl. J. Med.** v. 325, n. 1, p. 11-16, 1991.

PREBOTH, M. Management of pain in sickle cell disease. **Ann Fam Physician**, v. 61, n.1, p.549-50, 2000.

RAHIMY, M. C. et al. Effect of a comprehensive clinical care program on disease course in severely ill children with sickle cell anemia in a sub-Saharan African setting. **Blood**, v. 102, n. 3, 2003.

RAMALHO, A.S.; MAGNA, L.A. & PAIVA E SILVA, R.B. A Portaria MS n.º 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. **Rev. Bras. Hematol. e Hemoter.** v.24, n. 04, São José do Rio Preto, Oct./Dec. 2002.

SANTOS, A.R.R.; MIYAZAKI, M.C.O. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. **Rev. Bras. Ter. Comport. Cogn.**, v.1, n.1, p. 41-48, jun. 1999.

SERJEANT, G. R. A doença da Célula Falciforme. **Anais Nestlé**, v. 58, p. 11-22, 1999.

SERJEANT, G. R. **Sickle cell disease**. 2 ed.: Oxford University Press. 631p, 1992.

SERJEANT, G. R. et al. Haemoglobin gene frequencies in the Jamaican population: a study in 100,000 newborns. **British Journal of Haematology**, v. 64, 1986.

SILVA, D. G.; MARQUES, I. R. Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de Anemia Falciforme. **Rev. Bras. Enferm.** v. 60, n. 3, Brasília, 2007.

SILVA, M. C.; SHIMAUTI, E. L. T. Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 28, n. 2, São José do Rio Preto, 2006.

SILVA, Y.P. & SILVA, J.F. **Dor em Pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

SILVA, Y.P. **Estudo Comparativo da Abordagem da Dor no Paciente Pediátrico Portador de Doença Falciforme Atendido no Hospital das Clínicas da UFMG**. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de Belo Horizonte. Belo Horizonte, 2003.

SMITH, R. W. **A prospective study of daily pain in adults with Sickle Cell Disease**. *Annals of Internal Medicine*, jan, 2008.

SMS – SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE – PMU. **Seção de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de Uberaba/NUPAD**, 2007.

SOLOMON, L.R. Treatment and prevention of pain due to vaso-occlusive crises in adults with sickle cell disease: na educational void. **Blood**. v. 111, n. 03, fev. 2008.

THOMPSON, R. J.; GUSTAFSON, K. E. Illness Specific Patterns of Psychological Adjustment and Cognitive Adaptational Processes in Children with Cystic Fibrosis and Sickle Cell Disease. **Journal of Clinical Psychology**. v. 54, n. 1, p. 121-128, 1998.

TORRES, F. R. Hemoglobinopatias Humanas: Hipótese Malária ou Efeito Materno. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 27, p. 53-60, 2005.

WAMBIER, G. E.; WAMBIER, H.; DE PAULA, A. A. Aspectos de Interesse relacionados à Anemia falciforme. **UEPG Ci. Bio. Saúde**, Ponta Grossa, v. 13, n. 3/4, p. 45-52, set./dez. 2007.

WOODS, K. et al. Hospital utilization patterns and costs for adult sickle cell patients in Illinois. **Public Health Rep.** v. 112, p. 44-51, 1997.

XAVIER, T. T.; TORRES, G. V.; ROCHA, V. M. Aspectos qualitativo e quantitativo da dor de pacientes submetidos à toracotomia póstero-lateral. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** v. 14, n. 5, Ribeirão Preto, 2006.

YANG, Y.; SHA, A.; WATSON, M. et al. Comparison of costs to the Health sector of comprehensive and episodic Health care for Sickle Cell Disease patients. **Public Health Rep.** v. 110, p. 80-6, 1997.

YASTER, M.; KOST-BYERLY, S.; MAXWELL, L.G. The management of pain in sickle cell disease. **Pediatric Clinics of North America.** v. 47, p. 699-710, 2000.

YOONG, W. C.; TUCK, S. M. Menstrual pattern in women with Sickle Cell anaemia and its association with sickling crisis. **J. Obstet. Gynaecol.** v. 22, n. 4, p. 399-401, 2002.

ZAGO, M. A. Hemoglobinopatias: prevalência e variabilidade. **Rev. Paul. Med.** v. 104, n. 6, 1986.

ZAGO, M. A.; SILVA P. A. C. Fisiopatologia das Doenças Falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 29, n. 3: São José do Rio Preto, jul./set. 2007.

Anexo I



Questionário de pesquisa:

Avaliação de Dor em Portadores de Doença Falciforme

Respondente nº. :

Data: ___/___/___

I. Dados epidemiológicos:

1a Nome:

RG:

1b DN: ___/___/___

Idade (anos): _____

1c Sexo: (1) masculino

(2) feminino

1d Naturalidade:

Procedência:

1e Endereço:

Telefone:

1f Raça: (1) branca (2) parda (3) negra (4) amarela (5) outra: ___

1g Peso (kg): _____

2 Tamanho da família:

a) número de pessoas que habitam a casa do paciente: _____

b) número de pessoas com quadro clínico semelhante: _____

c) número de cômodos na casa: _____

d) saneamento básico: água encanada (1) sim (2) não

rede de esgoto (1) sim (2) não

luz elétrica (1) sim (2) não

3 Escolaridade:

(1) Nenhuma (2) I grau incompleto (3) I grau completo (4) II grau incompleto

(5) II grau completo (6) Superior incompleto (7) Superior completo (8) Pós-graduação

4 Religião:

(1) Nenhuma (2) Católica (3) Evangélica (4) Espírita (5) Outra: _____

II. Dados epidemiológicos relacionados à saúde:

1. Você fuma?

(1) Não, nunca fumei

(2) Não, mas já fumei

(3) Sim

Por quanto tempo (anos): _____

quantos cigarros/dia: _____ idade que iniciou (anos) : ___

2. Você consome algum tipo de bebida alcoólica? (1) sim (2) não
Qual: (1) cerveja (2) vinho (3) bebida destilada

3. Você já foi informado por algum profissional de saúde se possui alguma dessas doenças:

| Doença | Ocorrência | | Está em tratamento? | | Sua idade quando do diagnóstico |
|-------------------------|------------|-----|---------------------|-----|---------------------------------|
| | Sim | Não | Sim | Não | |
| Doença Falciforme | | | | | |
| Câncer (Tipo/local) | | | | | |
| Cardiopatía | | | | | |
| Diabetes | | | | | |
| Hipertensão Arterial | | | | | |
| LER/ Doença Ocupacional | | | | | |
| Reumatismo/artrite | | | | | |
| Outra: | | | | | |

III. Característica da Doença de Base:

9. Tempo de diagnóstico (anos): _____

Diagnóstico em internação hospitalar: (1) sim (2) não

Diagnóstico ambulatorial: (1) sim (2) não

10. Número de crises por ano: _____

11. Geralmente tem resposta com tratamento domiciliar: (1) sim (2) não

12. Faz acompanhamento em serviço especializado de hematologia: (1) sim (2) não

13. Eletroforese de hemoglobina:

(1) SS (2) SC (3) S β (4) SD

14. Já foi transfundido: (1) sim (2) não

Data da última transfusão: ___/___/___

15. Número de vezes transfundidos: _____

(1) até 3 vezes (2) de 04 a 10 vezes (3) de 11 a 30 vezes (4) mais de 30 vezes

16. Uso de Hydrea: (1) sim (2) não (3) já usou

17. Infecção Associada nos últimos 3 meses: (1) sim (2) não

18. Definição de foco: (1) sim (2) não

19. Qual? _____

20. Esteve internado nos últimos 7 dias? (1) sim (2) não

21. Por quanto tempo? _____

22. Que drogas usou? _____

23. Recebeu alta com medicação? (1) sim (2) não

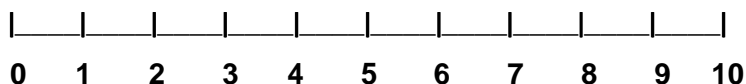
24. Data da última internação: ___/___/___

25. Recebe apoio psicológico? (1) sim (2) não

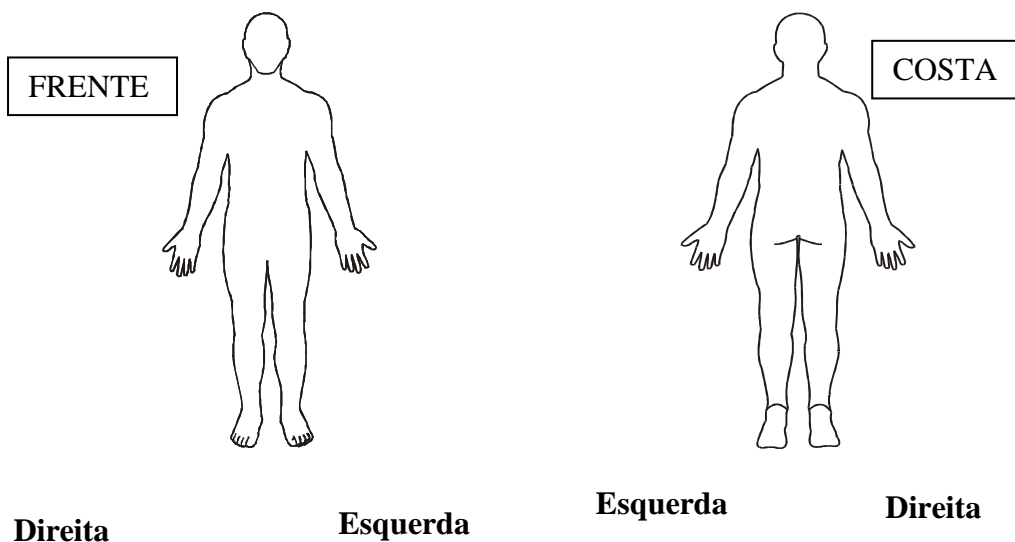
IV. Dados relacionados à dor (doença de base):

1. Você tem sentido algum tipo de dor nos últimos 6 meses? (1) sim (2) não
2. Há quanto tempo você sente essa dor?
(1) Há menos de 3 meses (2) Entre 3 e 6 meses (3) De 6 meses a 1 ano
(4) De 1 a 5 anos (5) De 5 a 10 anos (6) Há mais de 10 anos
3. Nos últimos 3 meses, quantas vezes a dor apareceu: _____
(1) Nenhuma (2) Raramente (1 – 5) (3) Algumas vezes (5 – 20)
(4) Muitas vezes (+ de 20) (5) Diariamente (6) Não sabe
4. Teve algum episódio de dor nos últimos 7 dias? (1) sim (2) não
5. Avalie a dor referida, nos últimos 7 dias, atribuindo-lhe uma nota, a qual poderá variar de 0 a 10. Lembre-se que 0 significa “sem dor” e 10 “a pior dor que você já sentiu”.

ESCALA NUMÉRICA DE DOR



6. Está sentindo dor neste momento? (1) sim (2) não
7. Agora, marque no diagrama corporal (figura abaixo) o(s) local (is) onde dói, preenchendo desde onde ela começa até onde termina:



Local de Dor segundo classificação da IASP

| | | | |
|-----------------------|-----------------|--------------------------------|-----------------|
| Cabeça, face, pescoço | (1) sim (2) não | Coluna lombar, sacra, cóccis | (1) sim (2) não |
| Região cervical | (1) sim (2) não | MMII | (1) sim (2) não |
| Ombros e MMSS | (1) sim (2) não | Região pélvica | (1) sim (2) não |
| Região Torácica | (1) sim (2) não | Região anal, perineal, genital | (1) sim (2) não |
| Abdome | (1) sim (2) não | Mais que 3 locais | (1) sim (2) não |

8. Quando a dor está presente, aparece:

- (1) Uma parte do dia (2) O dia todo (3) Uma parte da semana (4) A semana toda
 (5) Uma parte do mês (6) O mês todo (7) Mais de um mês (8) Um período variável
 (9) Não sabe

9. Qual o horário que mais freqüentemente a dor ocorre?

- (1) manhã (2) tarde (3) noite (4) não há horário preferencial (5) não sabe

10. Os episódios de dor coincidem com uma época do ano? (1) sim (2) não Qual?

- (1) primavera (2) verão (3) outono (4) inverno

11. Caracterização da dor: (Aplicar McGill):

- | | | | | |
|--|--|--|--|--|
| 1 1 vibração () 2 tremor () 3 pulsante () 4 latejante () 5 como batida () 6 como pancada () | 5 1 beliscão () 2 aperto () 3 mordida () 4 cólica () 5 esmagamento () | 9 1 mal localizada () 2 dolorida () 3 machucada () 4 doída () 5 pesada () | 13 1 amedrontadora () 2 apavorante () 3 aterrorizante () | 17 1 espalha () 2 irradia () 3 penetra () 4 atravessa () |
| 2 1 pontada () 2 choque () 3 tiro () | 6 1 fisgada () 2 puxão () 3 em torção () | 10 1 sensível () 2 esticada () 3 esfolante () 4 rachando () | 14 1 castigante () 2 atormenta () 3 cruel () 4 maldita () 5 mortal () | 18 1 aperta () 2 adormece () 3 repuxa () 4 rasga () 5 espreme () |
| 3 1 agulhada () 2 perfurante () 3 facada () 4 punhalada () 5 em lança () | 7 1 calor () 2 queimação () 3 fervente () 4 em brasa () | 11 1 cansativa () 2 exaustiva () | 15 1 miserável () 2 enlouquecedora () | 19 1 fria () 2 gelada () 3 congelante () |
| 4 1 fina () 2 cortante () 3 estraçalha () | 8 1 formigamento () 2 coceira () 3 ardor () 4 ferroadada () | 12 1 enjoada () 2 sufocante () | 16 1 chata () 2 que incomoda () 3 desgastante () 4 forte () 5 insuportável () | 20 1 aborrecida () 2 dá náusea () 3 agonizante () 4 pavorosa () 5 torturante () |

Número de descritores

Sensorial: 1 a 10
 Afetivo: 11 a 15
 Avaliativo: 16
 Miscelânea: 17 a 20
 TOTAL: 20

Índice de dor

Sensorial: 0 a 42
 Afetivo: 0 a 14
 Avaliativo: 0 a 5
 Miscelânea: 0 a 17
 TOTAL: 78

12. O que você faz quando está com dor:

- (1) fica quieto (2) bebe muita água (3) usa remédio (4) procura o médico

13. Uso de analgésicos:

a) Analgésicos comuns:

(1) AAS (2) Paracetamol (3) Dipirona (4) AINES

b) Opióides:

(1) tramadol (tramal) (2) codeína (tylex)

c). Adjuvante

(1) anti-dep. Tricíclico (Pamelor, triptanol, amitriptilina)

(2) anti-convuls. (Carbamazepina, fenitoína, gabapentina, trileptal)

(3) miorelaxante (Miosan, Lioresal, Diazepam)

(4) Vitaminas (B6, B12, ácido fólico)

14. Quanto tempo após início da dor você procura o Centro de Referência?

(1) em horas (2) após 1 dia (3) entre 1 e 2 dias (4) até 1 semana (5) não procura

15. Já foi aplicado algum instrumento para avaliação da dor? (1) sim (2) não Qual? _____

16. Você apresenta algum outro tipo de dor que não a relacionada à doença falciforme?

(1) sim (2) não Qual? _____

17. Satisfação com tratamento: (1) sim (2) não (3) parcialmente

18. Mudanças após diagnóstico da doença:

a) em relação ao seu trabalho:

(1) mudou para melhor (2) mudou para pior (3) não alterou (4) não sabe

b) em relação as suas atividades de lazer:

(1) houve melhora (2) houve piora (3) não alterou (4) não sabe

c) em relação aos amigos:

(1) houve melhora (2) houve piora (3) não alterou (4) não sabe

d) em relação a sua família:

(1) houve melhora (2) houve piora (3) não alterou (4) não sabe

e) qual o seu sentimento em relação a sua doença:

(1) revolta (2) tristeza (3) aceitação (4) indiferença (5) não sabe

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE ESCLARECIMENTO

Você está sendo convidado a participar do estudo **Prevalência de Dor em Portadores de Doença Falciforme**. Os avanços na área da saúde ocorrem através de estudos como este, por isso a sua participação é importante. O objetivo deste estudo é saber os tipos de dores mais frequentes entre os portadores de doença falciforme que residem na cidade de Uberaba, caso você participe, não será necessário fazer nada além do que você já faz em relação ao seu tratamento. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida. Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado com um código numérico.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Eu, _____ li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Uberaba,//.....

Assinatura do voluntário ou seu responsável legal

Documento de identidade

Anexo II

CADASTRO DE PORTADORES DE HEMOGLOBINOPATIA

| Nº. | RG | PACIENTE | SEXO | DN | DIAGNOSTICO | | | |
|-----|---------|------------------|------|----------|-------------|----|----|----|
| | | | | | SS | SC | Sß | SD |
| 01 | 74575 | ABB | F | 29/05/62 | X | | | |
| 02 | 134.598 | AST | M | 18/02/88 | | | X | |
| 03 | 40547 | AOC | M | 02/10/62 | | X | | |
| 04 | 38344 | AS | M | 28/06/62 | X | | | |
| 05 | 50083 | BCS | F | 10/06/77 | X | | | |
| 06 | 204.620 | BSA | F | 03/10/88 | X | | | |
| 07 | 67788 | CAR | M | 05/07/77 | X | | | |
| 08 | 148555 | CCM | F | 18/03/74 | | | | |
| 09 | 61382 | CRCJ | M | 24/07/84 | | X | | |
| 10 | 150.941 | CAS | F | 24/08/88 | X | | | |
| 11 | 98.147 | CAMS | M | 07/01/86 | X | | | |
| 12 | 304278 | EHC | F | 03/10/67 | | | | |
| 13 | 130710 | FAB | M | 27/08/85 | X | | | |
| 14 | 82516 | FAC | M | 21/08/80 | X | | | |
| 15 | 108146 | HVDF | M | 11/08/84 | X | | | |
| 16 | 64273 | HAVS | M | 07/01/80 | | X | | |
| 17 | 15171 | JGF | F | 15/11/49 | | X | | |
| 18 | 63099 | JSL | F | 06/06/83 | X | | | |
| 19 | 129441 | JLAJ | M | 01/05/84 | | X | | |
| 20 | 6414 | JAR | M | 04/06/56 | X | | | |
| 21 | 111144 | JPV | F | 27/09/85 | | | X | |
| 22 | 58369 | KCMS | F | 05/06/76 | X | | | |
| 23 | 48783 | KSL | F | 24/05/81 | X | | | |
| 24 | 306582 | LVPSC | M | 05/08/82 | | | | |
| 25 | 122808 | LLG | F | 28/12/86 | X | | | |
| 26 | 46622 | LFMM | M | 30/09/78 | X | | | |
| 27 | 218618 | MA | F | 09/11/73 | X | | | |
| 28 | 95672 | MASS | F | 08/04/65 | X | | | |
| 29 | 8028 | MAS | F | 18/02/63 | | | X | |
| 30 | 101265 | MCRV | F | 07/08/73 | | | X | |
| 31 | - | MGS | F | 26/05/50 | | | | |
| 32 | 69064 | MJR | F | 14/02/74 | X | | | |
| 33 | 18539 | NRC | F | 25/06/57 | X | | | |
| 34 | 99314 | PFJ | F | 03/06/68 | X | | | |
| 35 | 109184 | PRS | M | 22/10/63 | X | | | |
| 36 | 64272 | PVS | M | 12/09/78 | | X | | |
| 37 | 168032 | PCNM | M | 20/12/85 | | X | | |
| 38 | 204389 | PCB | F | 11/04/89 | X | | | |
| 39 | 50338 | RSS | M | 02/12/78 | | X | | |
| 40 | 70854 | RMAF | F | 02/12/71 | | | X | |
| 41 | 181522 | SAS | F | 13/07/86 | X | | | |
| 42 | 25528 | SAC | F | 31/07/66 | X | | | |
| 43 | 308240 | VAM ₁ | F | 30/12/85 | X | | | |
| 44 | 305587 | VAM ₂ | M | 13/09/83 | X | | | |
| 45 | 153877 | VPS | F | 20/05/82 | X | | | |
| 46 | 171833 | WCA | M | 20/03/87 | X | | | |
| 47 | 11621 | WFB | F | 19/04/56 | X | | | |

Anexo III

Realização de teste do Pezinho em na cidade de Uberaba – MG

A partir de março de 1998, a NUPAD (Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico da UFTM) passou a realizar exames para detectar Anemia Falciforme através do exame teste do pezinho, a partir do lote 181 de 23/02/1998, na cidade de Uberaba, MG.

Através de dados fornecidos pela Secretaria Municipal de Saúde de Uberaba, da Diretoria de Vigilância em Saúde, Seção de Vigilância Epidemiológica, tem-se a tabela abaixo, relativa à coleta dos 10 primeiros anos na cidade:

| Teste do Pezinho | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | Total |
|---------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|--------------|
| Nº. Exames colhidos | 3337 | 3433 | 3489 | 3198 | 3360 | 3336 | 3258 | 3232 | 3124 | 3235 | 33002 |
| Anemia Falciforme (Doença Falciforme) | 07 | 02 | 01 | 00 | 00 | 00 | 02 | 01 | 02 | 03 | 18 |
| Traço Falciforme (FAS) | 75 | 109 | 78 | 94 | 129 | 86 | 107 | 105 | 105 | 110 | 998 |
| Traço Hemoglobinopatia C (FAC) | 13 | 34 | 23 | 30 | 30 | 25 | 20 | 26 | 20 | 24 | 245 |
| Total de Exames Alterados | 95 | 145 | 102 | 124 | 159 | 111 | 129 | 132 | 127 | 137 | 1261 |

Fonte: Seção de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal Saúde de Uberaba/NUPAD.

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)