



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TECNOLOGIAS EM SAÚDE

ROSICLEIDE ARAUJO FREITAS MACHADO

PERFIL DA DOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA
FALCIFORME

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Salvador

2018

ROSICLEIDE ARAÚJO FREITAS MACHADO

**PERFIL DA DOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA
FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Tecnologias em Saúde da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Tecnologias em Saúde.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Katia Nunes Sá

Salvador

2018

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

M149 Machado, Rosicleide Araújo Freitas.
Perfil da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. / Rosicleide Araújo Freitas Machado – 2018.
52f.: il. color. ; 30cm.

Orientadora: Profª Drª Katia Nunes Sá

Mestre em Tecnologias em Saúde. 2018.

Inclui bibliografia

1. Dor. 2. Doença falciforme. 3. Criança. 4. Adolescente. I. Título.

CDU: 616.8-009.7

ROSICLEIDE ARAÚJO FREITAS MACHADO

**“PERFIL DA DOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇA
FALCIFORME”**

Dissertação apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Tecnologias em Saúde.

Salvador, 27 de abril de 2018.

BANCA EXAMINADORA

Ana Francisca Barros Ferreira

Profa. Dra. Ana Francisca Barros Ferreira
Doutora em Ciências
Universidade Católica do Salvador, UCSAL

Augusto Cesar Costa Cardoso

Prof. Dr. Augusto Cesar Costa Cardoso
Doutor em Saúde Coletiva
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

Maíra Carvalho Macêdo

Dra. Maíra Carvalho Macêdo
Doutora em Medicina e Saúde Humana
Fisioterapeuta do UNENEURO

Dedico esta dissertação a minha mãe
(Raimunda), meu porto seguro, minha força e
minha inspiração.

AGRADECIMENTOS

A meu esposo pela compreensão nos muitos momentos de ausência e/ou silêncio para dedicação aos estudos.

A meus irmãos e familiares pelo apoio e vibrações positivas.

A Cândida Queiroz por ser a inspiradora deste estudo.

À Cristiane Magali Freitas dos Santos, pelo apoio, incentivo e companheirismo durante esse caminhar.

À minha orientadora Profa. Dr^a Katia Sá, obrigada pela confiança, dedicação, disponibilidade, compreensão e companheirismo durante todo o curso.

À Ana Maria Santos, Andreia Lima e Aidê Nunes, por dividirem comigo os momentos de alegrias e incertezas.

Aos meus colegas do mestrado pelo aconchego e momentos inesquecíveis.

À equipe da DSCB, pela torcida e incentivo.

À Eliany Silvestre, minha companheira na coleta de dados pela sua perseverança e disponibilidade.

Às clientes e equipes dos Ambulatórios por acreditar no estudo e contribuir no meu aprendizado.

A todos que de alguma forma fizeram parte dessa caminhada.

Finalmente, gostaria de agradecer a Secretaria Municipal de Saúde do Salvador pela parceria e por assegurar o meu direito a qualificação profissional. A Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública por acreditar e contribuir para o meu crescimento como docente desta instituição que me inspira a ser um “borboleguim” feliz e realizado.

“Não haverá borboletas se a vida não passar
por longas e silenciosas metamorfoses”

(Rubem Alves)

RESUMO

Introdução: A Doença Falciforme (DF) é a doença genética mais prevalente no Brasil. A dor é o principal sintoma e, embora já se conheça alguns aspectos deste sintoma em adultos, o delineamento da dor em crianças e adolescentes com DF ainda é pouco conhecido. **Objetivo:** Delinear o perfil da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. **Método:** Estudo observacional de corte transversal, em crianças e adolescentes acompanhadas em dois centros de referência em DF na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. Dados sociodemográficos e clínicos foram extraídos dos prontuários. Foi aplicada a *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) para delinear a dor. Os descritores da APPT foram comparados com os descritores do *Doleur Neuropathic Questionnaire* DN-4. Dados quantitativos foram expressos em médias ou medianas com as respectivas medidas de dispersão e as variáveis categóricas em números absolutos e proporções. Para analisar hipóteses de associação entre as variáveis, foram utilizados os Testes Qui quadrado, Kruskal-Wallis e Mann-Whitney (alfa de 5% e poder de 80%). Comparou-se o tipo de doença, o tipo de dor e os descritores referidos para expressá-la com a localização, frequência e intensidade da dor. CAAE 57274516.8.0000.5544. **Resultados:** De um total de 113 pacientes matriculados, após aplicação dos critérios de elegibilidade, 46 foram incluídos na amostra. A média de idade foi de $11,8 \pm 2,30$ anos, sendo a maior parte do sexo masculino (58,7%). Com relação ao subtipo da doença, 24 (52,2%) são portadores da expressão clínica da homozigose SS e 22 (47,8%) são portadores de dupla heterozigose SC. Destes pacientes, 11 (23,9%) fazem uso regular da medicação hidroxúria para controle das crises álgicas. Pode-se observar indicadores de dor neuropática em 26,1% da amostra. A intensidade da dor, o total de descritores, o descritor afetivo e o descritor avaliativo se mostraram relacionados tanto à pior dor percebida pelos participantes como à dor do tipo neuropática ($p < 0,05$). **Conclusão:** Mais de ¼ das crianças e adolescentes com DF apresentam indicadores de dor neuropática, o que pode provocar alterações mal adaptativas no cérebro em formação e explicar a perpetuação do fenômeno doloroso na fase adulta.

Palavras-Chave: Dor. Doença falciforme. Criança. Adolescente.

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell disease (DF) is the most prevalent genetic disease in Brazil. Pain is the main symptom and although some aspects of this symptom are already known in adults, the design of pain in children and adolescents with DF is still little known. **Objective:** To outline the pain profile in children and adolescents with sickle cell disease. **Method:** Observational cross-sectional study in children and adolescents followed at two reference centers in DF in the city of Salvador, Bahia, Brazil. Sociodemographic and clinical data were extracted from medical records. The Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) was applied to delineate the pain. The APPT descriptors were compared with the Doleur Neuropathic Questionnaire DN-4. Quantitative data were expressed as averages or medians with the respective dispersion measures and categorical variables in absolute numbers and proportions. In order to analyze hypotheses of association between the variables, the Chi-Square, Kruskal-Wallis and Mann-Whitney tests (5% alpha and 80% power) were used. The type of disease, the type of pain and the descriptors referred to were expressed to express it with the location, frequency and intensity of the pain. CAAE 57274516.8.0000.5544. **Results:** Out of a total of 113 patients enrolled, after applying the eligibility criteria, 46 were included in the sample. The mean age was 11.8 ± 2.30 years, the majority being male (58.7%). Regarding the subtype of the disease, 24 (52.2%) are carriers of the clinical expression of homozygous SS and 22 (47.8%) are carriers of SC double heterozygosity. Of these patients, 11 (23.9%) regularly used hydroxylic medication to control painful seizures. Signs of neuropathic pain can be observed in 26.1% of the sample. Pain intensity, total descriptors, affective descriptor and evaluative descriptor were related both to the worse pain perceived by the participants and to pain of the neuropathic type ($p < 0.05$). **Conclusion:** More than $\frac{1}{4}$ of the children and adolescents with FD show signs of neuropathic pain, which may lead to maladaptive changes in the developing brain and explain the perpetuation of the painful phenomenon in adulthood.

Keywords: Pain. Sickle cell disease. Child. Teenager.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Taxa de afetados por número de nascidos vivos.....	15
--	-----------

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados sociodemográficos e clínicos em crianças e adolescentes com doença falciforme em Salvador, Bahia, Brasil, 2017	27
Tabela 2 - Distribuição de variáveis relacionadas à intensidade da dor em crianças e adolescentes com anemia falciforme, Salvador, Bahia, Brasil, 2017	28
Tabela 3 - Variáveis contínuas relacionadas à intensidade da dor em crianças e adolescentes com anemia falciforme, Salvador, Bahia, Brasil, 2017	29
Tabela 4 - Relação entre o tipo de doença e algumas variáveis relacionada à dor em crianças e adolescentes com anemia falciforme, Salvador, Bahia, Brasil, 2017	30
Tabela 5 - Relação entre dor neuropática e alguns descritores da dor em crianças e adolescentes com anemia falciforme, Salvador, Bahia, Brasil, 2017	31

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVOS	13
2.1	Geral	13
2.2	Específico	13
3	REVISÃO DE LITERATURA	14
3.1	A Doença Falciforme	14
3.2	Dados Epidemiológicos	15
3.3	O Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme	16
3.4	Manifestações Clínicas na Doença Falciforme	16
3.5	Dor na Doença Falciforme	17
3.6	Impacto da Dor em Crianças e Adolescentes	19
3.7	Prognóstico e Tratamento	20
3.8	Instrumentos de Aferição da Dor em Crianças e Adolescentes com Anemia Falciforme	21
4	METODOLOGIA	23
5	RESULTADOS	27
6	DISCUSSÃO	32
7	CONCLUSÃO	34
	REFERÊNCIAS	35
	APÊNDICES	39
	ANEXOS	42

1 INTRODUÇÃO

A expressão “Doença Falciforme” (DF) define um conjunto de hemoglobinopatias hereditárias nas quais uma das hemoglobinas obrigatoriamente envolvida é a Hb S. Dentre as mais frequentes, estão a anemia falciforme (Hb SS), a S beta talassemia ou microdrepanocitose, e as duplas heterozigoses Hb SC, Hb SD, Hb SE⁽¹⁾. A doença falciforme, expressão clínica da homozigose do gene da hemoglobina S, consiste na alteração genética mais prevalente no Brasil, principalmente nas regiões com maior concentração de afrodescendentes⁽²⁾.

No Brasil, segundo a base de dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), nascem cerca de 3.500 crianças por ano com Doença Falciforme, ou seja, um a cada 1.000 nascidos vivos e 200 mil portadores do traço falciforme⁽¹⁾.

Pessoas com doença falciforme, em algum momento da vida, terão a desagradável experiência da crise álgica por vaso oclusão, consequência da desoxigenação da hemoglobina que perde sua forma arredondada e flexível, assumindo o formato de meia lua ou foice, com baixa flexibilidade⁽³⁾.

A falcização da hemácia leva a complicações em praticamente todos os órgãos do corpo, piorando ao longo do tempo. Sua presença diminui consideravelmente o tempo de sobrevivência em até quatro décadas. A falcização pode provocar obstrução vascular, desencadeando crises álgicas⁽³⁻⁴⁾. Como provoca um alto grau de sofrimento aos pacientes, merece atenção especial do ponto de vista clínico, genético e psicossocial⁽⁵⁾. O diagnóstico precoce da anemia falciforme permite que o tratamento seja mais efetivo, o que justifica a política de rastreamento pelo teste do pezinho do Ministério da Saúde.

A dor na DF é a característica mais marcante^(1,4,6). As crises álgicas agudas são responsáveis pela maior parte das internações de pessoas com a doença falciforme no país. O fenômeno doloroso crônico na doença falciforme, no entanto, é complexo e exige da equipe de saúde um olhar multidimensional⁽⁴⁾.

A dor em criança é um evento que provoca alterações na dinâmica familiar, especialmente nas mães que sofrem ao ver o filho com dor⁽⁷⁾, e constitui é um grande desafio para as equipes de

saúde. Entretanto, não foram identificados estudos que aprofundassem o delineamento do tipo e características da dor em crianças e adolescentes que vivem com esta condição de saúde, até mesmo pela dificuldade de encontrar instrumentos acurados para sua avaliação. A caracterização da dor em crianças e adolescentes pode auxiliar no desenvolvimento de condutas mais efetivas para seu controle.

Este estudo justifica-se por sua originalidade em desenvolver uma análise específica sobre o perfil doloroso em crianças e adolescentes com doença falciforme, considerando ser o agravo de maior prevalência entre as hemoglobinopatias no Brasil e no mundo. Seus resultados podem ser estratégicos para a elaboração de novas formas de avaliação e tratamento de pessoas com DF. Os achados poderão ajudar a conscientizar familiares, técnicos e gestores de saúde sobre a necessidade de proporcionar alívio do sofrimento destas crianças e adolescentes pela dor.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Delinear o perfil da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme.

2.2 Específicos

- Comparar localização, frequência e intensidade da dor com o tipo de doença falciforme;
- Identificar indicadores de dor do tipo neuropática a partir da comparação dos descritores da dor da *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) com os descritores do *Doleur Neurophatic Questionnaire* DN-4.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 A Doença Falciforme

Doença falciforme é um agrupamento de hemoglobinopatias. A doença falciforme é considerada como a alteração genética e hereditária mais prevalente no mundo. A forma em homozigose tem um quadro clínico mais grave^(8,9). Essa alteração se dá através de uma alteração química na porção globina, onde o ácido glutâmico é substituído pela valina^(4,9).

O fato que motivou a mutação do gene da hemoglobina A normal para o gene da hemoglobina S (HbS) ainda permanece desconhecido pela ciência^(10,11). A hipótese mais aceita é de que a alteração do gene da hemoglobina S possa ter ocorrido no continente africano durante uma epidemia de malária. Essa alteração proferia proteção natural contra a malária, porém os portadores do gene passaram a transmiti-lo aos seus descendentes, por gerações e gerações^(8,9,11,12). Com o tráfico negreiro essa anomalia genética se disseminou no mundo e, em especial, no Brasil, devido ao grande contingente de negros traficados e escravizados que chegaram ao país e, em especial, na Bahia^(9,12,13). A doença falciforme tem como característica ser uma doença de afrodescendentes, porém com a miscigenação da população também pode ser encontrada em pessoas de outras raças e etnias^(11,12).

Existe um aglomerado de alterações genéticas na hemoglobina que as distingue quanto ao subgrupo e severidade do agravo. Entre as hemoglobinas mutantes temos: C, D, E, entre outros, que em par com a hemoglobina S forma o grupo conhecido como doença falciforme. Neste grupo encontramos a anemia falciforme (SS), S Beta talassemia, e as doenças de HbSC, HbSD, HbSE todas possuem sinais e sintomas semelhantes e o que leva a uma padronização do tratamento, sendo este único para doença falciforme^(1,9,14).

O diagnóstico é realizado no Brasil com a triagem neonatal, mais conhecido como “teste do pezinho”, trazendo a possibilidade real de diagnóstico precoce e adoção de medidas profiláticas. Em crianças acima de 4 meses e adultos o diagnóstico é feito através do exame de eletroforese de hemoglobina^(8,9). A triagem neonatal foi implantada no Brasil em 2001, em doze estados da federação brasileira, pela Portaria Ministerial GM 822 de 06 de junho de 2001⁽¹⁴⁾.

3.2 Dados Epidemiológicos

Estima-se que nos Estados Unidos a incidência seja de 1/350 nascidos vivos afro-americanos por ano, com um total de aproximadamente 72.000 acometidos ⁽¹⁵⁾. Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) estimam que nascem cerca de 3.500 crianças por ano com Doença Falciforme no Brasil. Em Salvador, Bahia, estima-se que uma a cada 650 crianças nascidas tenha a doença e um em cada 17 nascidos vivos, possuam traço falciforme^(4,8,9,16).

Entre os estados brasileiros que realizam a triagem neonatal, devido ao risco aumentado para a manifestação desta condição hereditária, a Bahia é o que apresenta maior número de casos novos (Quadro 1) ⁽¹⁾.

Quadro 1 - Taxa de afetados por número de nascidos vivos.

Estados	Incidência
Bahia	1:650
Rio de Janeiro	1:1.300
Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais, Goiás	1:1.400
Espírito Santo	1:1.800
São Paulo	1:4.000
Rio Grande do Sul	1:11.000
Santa Catarina e Paraná	1:13.500

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. ⁽¹⁾

A região do recôncavo baiano vem apresentando em seu perfil epidemiológico, uma incidência crescente, afetando um de cada 314 nascidos vivos. Esta é a maior taxa conhecida do estado da Bahia e do Brasil ⁽¹³⁾.

Estima-se que no Brasil 4% da população geral e 6 a 10% dos afrodescendentes sejam portadores do traço falciforme, com maior prevalência nas regiões norte e nordeste ⁽¹⁷⁾.

3.3 O Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme

O Programa Nacional de Triagem Neonatal trouxe, pela maior visibilidade, a pauta de reivindicação da sociedade civil e do movimento negro a respeito do cuidado as pessoas com doença falciforme, com a inclusão da eletroforese de hemoglobina na fase II do programa. A partir de então, o Ministério da Saúde passou a referir a doença falciforme como um problema de saúde pública, e publicou a Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme, portaria MS/GM nº 1391, em 16 de agosto de 2005 ^(17,18). Esta política, tem como objetivo se integrar ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, garantindo o acesso de todas as crianças ao diagnóstico precoce, bem como as medidas profiláticas para assegurar uma melhoria da qualidade de vida ^(8,18).

O “teste do pezinho” ou triagem neonatal é o exame de excelência (padrão ouro) para diagnóstico precoce da doença falciforme. Deve ser realizado na primeira semana de vida, para que possa assim o tratamento e orientações necessárias a manutenção da saúde e qualidade de vida da pessoa com doença falciforme. O exame é ofertado pela rede SUS e realizado na atenção básica. O procedimento é de baixa complexidade tendo a coleta através de uma punção subcutânea na área externa do calcanhar do bebê, e o sangue depositado em papel filtro fornecido pelo laboratório de referência ⁽¹⁴⁾.

As diretrizes para Política Nacional de Atenção à Pessoa Doença falciforme e outras Hemoglobinopatias são: 1) garantir o seguimento priorizando a Hemorrede pública; 2) criar cadastro nacional das pessoas com a doença falciforme; 3) estimular a pesquisa nas diferentes áreas do conhecimento; 4) garantir integralidade da assistência com equipe multiprofissional; 5) acesso a medicamentos essenciais 6) integração entre esta política e o PNTN; 7) garantir aos familiares informações e orientação genética; 8) conhecimento e capacitação dos profissionais de saúde ⁽¹⁸⁾.

3.4 Manifestações Clínicas na Doença Falciforme

Pessoas com doença falciforme tendem a ter formas clínicas variáveis, sendo que um relevante percentual destes, tende a apresentar as formas clínicas mais crônicas e graves da doença, diferenciando-os em relação a maior frequência e intensidade das crises algicas ^(4,10,12,19).

A morbimortalidade na anemia falciforme está diretamente relacionada a infecções, hemólise e vaso-oclusão de micro vasos, de maneira difusa. Outras alterações relacionadas também à vaso-oclusão microvascular podem se fazer presentes como o priapismo, a síndrome torácica aguda e as úlceras crônicas de membros inferiores. Acidentes vasculares cerebrais são consequências também comumente encontradas devido às alterações nos vasos do sistema nervoso central^(4,7,16,19).

A crise por vaso-oclusão é a manifestação clínica mais prevalente, afetando em particular a coluna vertebral, extremidades e abdome⁽⁴⁾. Dentre as manifestações clínicas, a anemia crônica é predominante na doença falciforme devido a menor sobrevivência das hemácias, outros fatores fisiológicos estão relacionados à anemia como a insuficiência renal e esplenomegalia. Essa condição é mais acentuada entre os homozigotos SS e heterozigotos com Beta talassemia^(7, 10,12, 19).

As complicações decorrentes da evolução clínica, atingem a maior parte dos órgãos e sistemas. No escopo das complicações clínicas, encontramos o acidente vascular cerebral (AVC), a insuficiência renal, infecções e problemas cardiorrespiratórios. Nas lesões teciduais, a anemia, a vaso-oclusão e a sobrecarga de sulfato ferroso estão intimamente ligadas⁽¹⁹⁾.

3.5 Dor na Doença Falciforme

O conceito de dor pela IASP (*International Association for the Study of Pain*), é a mais reconhecida mundialmente. Trata-se de “*uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano*”. A dor é, portanto, sempre uma experiência subjetiva⁽²⁰⁾.

O quadro algíco na anemia falciforme se apresenta de modo específico, agudo, crônico, intermitente, recorrente e/ou persistente. A agudização é frequente na doença e a principal causa de procura de serviços de emergência^(8,9,12,19,21). O tratamento da dor em criança é considerado complexo e com poucas pesquisas em relação ao efetivo tratamento⁽²²⁾. A dor experimentada durante episódios de vaso-oclusão agudos pode resultar de estímulo somático e/ou visceral sendo intitulada como nociceptiva⁽⁷⁾. A dor aguda persistente pode ter como consequência a dor crônica devido ao processo de sensibilização central e esta dor crônica

quando continua pode evoluir para dor neuropática ⁽²¹⁾. A dor neuropática pode ser resultante de infartos em nervos, neuropatia por sobrecarga de ferro ou substâncias nociceptivas ⁽⁷⁾.

Dor neuropática pode ser descrita como superficial ou profunda com características de sensação tipo queimação ou ardência, quando continua, e, quando intermitente, a sensação é do tipo pontada ou agulhada ⁽²³⁾. Os descritores mais usados para expressar a sensação dolorosa pelos pacientes com DF são “alfinetadas”, “choque”, “fria” e “quente” e sinais de hipersensibilidade, alodinia e respostas desproporcionais a estímulos inócuos, sugerem alta frequência de dor neuropática ^(23,24).

Dor neuropática costuma apresentar-se com alta intensidade, longa duração e refração a tratamentos com analgésicos convencionais. O uso de drogas próprias para dor neuropática tem se mostrado efetivo no controle do quadro algico em adultos com DF em crises de dor ⁽²⁴⁾.

A dor não está diretamente relacionada a um simples reflexo patológico, mas associada a um reflexo dinâmico da plasticidade do sistema nervoso central. E essa plasticidade pode alterar/modificar a sensibilidade e percepção da dor ⁽²⁵⁾.

Dor crônica é caracterizada quando tem duração superior a 6 meses, com frequência diária ou quase diária, deixando de ser um sinal de alerta para o corpo para se tornar uma morbidade em si mesma. Causa uma série de complicações associadas como: depressão imunológica, dependência química dos medicamentos, maior predisposição a doenças, distúrbios nutricionais e do sono e conseqüentemente maior dependência de familiares no cotidiano ⁽⁷⁻²⁶⁾.

A crise algica pode atingir o paciente desde os seis meses de vida e é percebida como agonizante e incurável. A caracterização da dor quanto sua fisiopatologia, pode ser nociceptiva, neuropática, psicogênica ou combinada. Com apresentação em aguda, crônica mista. Quanto à anatomia é considerada: somática, visceral ou por deafferentação. Em relação a severidade temos: leve, moderada ou severa. Quanto à etiologia pode ser secundária à doença, a terapia ou não relacionada à doença. E, finalmente, quanto à localização, em dor na cabeça e pescoço, tórax, abdome, extremidades e outras regiões. Para classificar a dor na DF, tem sido sugerido que se aplique o modelo multidimensional de avaliação ^(7,23,24,27).

O diagnóstico da dor deve levar em consideração a causa, tempo, evolução, tipo, fatores que aliviam, intensidade, estado psíquico, mecanismo de defesa, fatores pessoais, comprometimento funcional, interação e eficácia medicamentosa, correlação entre a queixa e o exame físico^(7,22-24).

Crises iniciais de dor na DF em sua maioria são acolhidas nos serviços de emergência. Entretanto, esses serviços não são as melhores referências para o manejo da dor vaso-oclusiva, devido ao seu caráter de atendimento especializado a doentes em situações instáveis de saúde. A crise vaso-oclusiva, historicamente, nunca foi reconhecida como urgência médica. A *American Pain Society*, no entanto, recomenda em seu guideline que a administração de analgésicos para pessoas com doença falciforme ocorra entre 15 e 30 minutos após entrada no serviço de emergência⁽²⁸⁾.

A dor entre as crianças atendidas em emergências é principalmente de moderada a grave. O tempo para uso do primeiro analgésico pode durar até 48 horas, e o atendimento médico especializado, até 72 horas. A duração da dor é maior em crianças que apresentam infecção do que nas crianças sem infecção durante a crise álgica⁽²⁹⁾.

Atualmente, a dor deve ser critério obrigatório de avaliação, considerando ser um sintoma muito prevalente em diversas patologias. A dor como 5º sinal vital foi incluída nos processos de avaliação, com intuito de assegurar que todos os pacientes, possam ter garantidos o acesso as medidas eficazes de controle da dor⁽³⁰⁾.

3.6 Impacto da Dor em Crianças e Adolescentes

Os primeiros sintomas da dor falciforme habitualmente têm início aos 6 meses de idade, com apresentação de crise por vaso oclusão, síndrome mão-pé, dentre outras⁽⁷⁾. Como o cérebro está em fase de desenvolvimento neuropsicomotor e tem alta plasticidade, podem ocorrer adaptações negativas permanentes⁽²⁵⁾. Um cérebro mal adaptado pode ativar de forma irregular as redes neurais e produzir dor crônica espontânea e de difícil controle^(21,25).

A adolescência é uma fase de mudanças corporais e emocionais que ainda traz em seu escopo um processo contínuo de construção de uma identidade. Nesta fase, ocorre a formação de grupos e consolidação das amizades, remetendo ao sentimento de pertencimento e de inserção

no meio em que vivem. As frequentes internações por crises de dor impactam no afastamento destes indivíduos do seu grupo, bem como de outras atividades sociais, como a exemplo da escola ^(22,31). Meninos pré-adolescentes e adolescentes costumam ter dor intensa devido ao priapismo, ereção prolongada e dolorosa do pênis devido à vaso-oclusão ^(1,7).

As crianças e adolescentes com doença falciforme, sofrem com as limitações que a doença lhes impõe afetando diretamente a sua qualidade de vida e autoestima. Estudos mostram que as repercussões mais evidentes estão relacionadas à aparência física, devido à baixa estatura e à magreza ^(7,32). As úlceras de perna também são mais prevalentes em adolescentes e adultos jovens^(1,16). As frequentes internações também influenciam negativamente o cotidiano desta população na interface da vida social e familiar⁽³²⁾.

O tratamento da crise de dor em crianças é considerado como complexo por envolver subjetividade no diagnóstico, bem como na limitação do uso de medicações eficazes, disponíveis e seguras para população pediátrica⁽²²⁾.

3.7 Prognóstico e Tratamento

O prognóstico tem melhorado devido ao diagnóstico precoce e à melhor compreensão da doença, bem como as intervenções de rotina e prevenção de agravos. A introdução da terapêutica com hidroxíúreia entre os casos mais graves e o rastreamento pelo doppler transcraniano para prevenção primária do AVC, também tem contribuído como decisivos para a melhora do prognóstico^(4,9).

Os casos leves de dor são tratados com analgésicos comuns, por via oral entre eles dipirona ou paracetamol. Quando o quadro se agrava é necessário introduzir a administração de opióides por via endovenosa. Ainda nestes casos pode ser associado o uso de soro fisiológico com o objetivo de reduzir a viscosidade do sangue, melhorando e corrigindo a desidratação e para os quadros leves a correção da desidratação é estimulada e introduzida por via oral ^(7,9,19).

A doença falciforme tem tido pouco avanço na descoberta de novas drogas para tratamento. No momento o único medicamento aprovado é a hidroxíúreia, um antineoplásico aprovado pela FDA (Agencia Norte Americana) ⁽³³⁾, e também incorporado ao protocolo nacional ⁽⁹⁾. Em estudo recente ⁽²⁹⁾, foi observado que os medicamentos utilizados no pronto atendimento e

na internação por crise álgica foram os mesmos na grande maioria das vezes que os utilizados no domicílio, prevalecendo o uso da dipirona em 89,5% no pronto atendimento e 100% na internação.

A hidroxiúreia (HU) é um fármaco que tem efeito direto no mecanismo fisiopatológico da doença. Atua no aumento da síntese da Hb F (hemoglobina fetal), como também promove diminuição no número dos neutrófilos e das moléculas de adesão dos eritrócitos. A HU teve impacto positivo na sobrevida das pessoas com DF, com redução de crises vaso-oclusivas, de hospitalização e internação, menor incidência de síndrome torácica aguda e da necessidade de transfusão de hemácias, sendo o primeiro medicamento que, comprovadamente, previne complicações da DF^(1,9,34).

O transplante de medula óssea na anemia falciforme foi instituído no SUS em 2015. É o único tratamento atual para cura da doença, com sobrevida livre de até 85% nos pacientes com doador HLA idêntico com transplante mieloblátivos⁽³⁵⁾. Para realização do transplante são considerados os pacientes homocigoto S e ou S Beta talassemia em uso de hidroxiúreia com os critérios de elegibilidade associados, que são: alteração neurológica, doença cerebrovascular associada a DF, mais de duas crises de vaso-oclusão por ano, mais de um episódio de priapismo, osteonecrose em mais de uma articulação e presença de mais de dois anticorpos em pacientes em regime de hipertransfusão⁽³⁶⁾.

3.8 Instrumentos de Aferição da Dor em Crianças e Adolescentes com Anemia Falciforme

A dor deve ser considerada prioridade da prática cotidiana em especial em crianças, com objetivo de melhorar a avaliação e sua gestão. As escalas de avaliação da dor mais comumente utilizadas são escala visual analógica (EVA), escala visual numérica (EVN) e escala de faces (EF). Todas avaliam de forma unidimensional a dor (intensidade)⁽³⁷⁾.

A EVA é composta por uma linha horizontal, de 10 centímetros com a sinalização nas extremidades de sem dor e máxima dor, onde o paciente sinaliza qual o grau da dor sentida. A EVN consiste de uma régua graduada de zero a dez, onde o paciente refere a intensidade da dor relacionada ao número indicado onde, zero corresponde a sem dor e dez corresponde a máxima dor. Na EF, o paciente indica a intensidade de sua dor associada as faces desenhadas,

onde a face feliz indica sem dor e a face de tristeza, indica a máxima dor ⁽³⁷⁾. Esta última utiliza na prática clínica da doença falciforme.

A *Adolescent Pediatric Pain Tool* (APPT) é um instrumento especializado na mensuração da dor em crianças e adolescentes. Ela possibilita avaliar a dor multidimensionalmente, sendo capaz de diferenciar nociceptiva de neuropática. Trata-se de um relevante instrumento na compreensão da dor pediátrica, aplicada para acompanhamento de evolução clínica e respostas a conduta ^(38,40). A APPT é originária da língua inglesa, autoaplicável e validada para crianças na faixa etária de 8 a 17 anos de idade ^(38,40). Foi validada também na língua espanhola. Passou pelo processo de tradução, adaptação cultural e validação semântica para língua portuguesa (Brasil) com crianças e adolescentes com câncer ⁽³⁹⁾. Quando este instrumento é utilizado na prática diária ou em pesquisas, pode contribuir para o avanço da gestão da dor ⁽⁴⁰⁾.

A localização da dor é referida através do desenho do corpo humano em vistas frontal e posterior, onde é demarcado pela criança ou adolescente, o local e a área onde a dor se manifesta. A intensidade é marcada com um traço de cima para baixo, numa escala graduada em centímetros de 0 a 10, onde também se pode avaliar essa intensidade em 5 categorias: sem dor, pouca dor, dor média, muita dor e a pior dor possível. Para caracterização do tipo de dor, a escala dispõe de 67 descritores em quatro dimensões (avaliativa, sensorial, afetiva e temporal). Após escolha dos descritores, é obtido um escore de pontos pela média de palavras escolhidas em cada dimensão que auxilia na caracterização da dor ^(38,40).

4 METODOLOGIA

Desenho de estudo

Trata-se de um estudo transversal e analítico, quantitativo, de dados primários e secundários obtidos em uma pesquisa de campo. O percurso metodológico apoiou-se nas leituras exploratórias e seletivas do material de pesquisa, além de busca ativa em prontuários e entrevistas para aplicação da escala APPT- P Brasil com os pacientes cadastrados e acompanhados nas unidades de referência para tratamento de pessoas com doença falciforme no município de Salvador.

População e amostra

O estudo foi realizado nas unidades de referência para pessoas com doença falciforme, nos Distritos Sanitários do Centro Histórico e de Barra/Rio Vermelho, ambos pertencentes ao município de Salvador, Bahia, Brasil, no período de março a setembro de 2017. A população de estudo foi formada por crianças e adolescentes, cadastradas e acompanhadas nas referidas unidades. Por se tratar de uma doença rara, o método de amostragem foi não probabilístico e buscou incluir todas as crianças e adolescentes acompanhadas no período de coleta.

Crítérios de elegibilidade

Os critérios de inclusão foram ser criança ou adolescente, com idade entre 8 e 17 anos, com diagnóstico de doença falciforme HbSS e HbSC confirmado segundo os critérios da OMS, cadastrados e acompanhados nos multicentros de saúde e que aceitassem participar mediante a assinatura do TALE (termo de assentimento livre e esclarecido) pelos menores e do TCLE (termo de consentimento livre e esclarecido) pelos pais ou responsáveis.

Foram excluídas as crianças e adolescentes que tivessem comorbidades por artrite reumatoide juvenil, possível confundidor na percepção das crises álgicas, as que não faziam acompanhamento há mais de um ano na unidade, as que tivessem dificuldades de compreender os instrumentos e as que não apresentaram crise álgica nos últimos doze meses.

Procedimentos de coleta

Inicialmente, foi realizada busca ativa nos prontuários (físicos) das duas unidades de saúde para identificação dos participantes e levantamento dos dados clínicos, epidemiológicos e sociodemográficos. Após essa busca ativa e critérios de elegibilidade, foi iniciado o acompanhamento semanal da agenda de marcação das consultas das crianças e adolescentes, para o convite de participação no estudo. O maior percentual de participantes estava concentrado em uma das unidades.

A coleta de dados foi realizada por duas enfermeiras, sendo uma a pesquisadora principal e a outra inserida pela via PEC (programa de educação continuada em pesquisa) programa que possibilita a profissionais graduados ou pós-graduados acesso institucional a projetos acadêmicos e pesquisas. Foi realizado um treinamento prévio para padronização da aplicação do instrumento. Este treinamento consistiu, no primeiro momento, da leitura, discussão e aplicação do instrumento entre as responsáveis pela coleta. Uma segunda calibração foi realizada por meio da aplicação em conjunto nos primeiros 05 participantes, já na unidade de referência a fim de garantir a qualidade dos dados. Após esta aplicação conjunta, ainda foi realizada uma aplicação por uma das enfermeiras sob observação da outra e vice-versa, em mais 05 participantes. A partir daí a equipe passou a realizar a coleta de modo independente.

O preenchimento do instrumento ocorreu em sala reservada pela equipe do serviço, garantindo a privacidade das crianças e adolescentes que permaneciam acompanhados dos pais ou responsáveis durante toda o preenchimento da referida escala. Os participantes não demonstraram dificuldades de compreensão dos descritores. Nestes encontros, os participantes responderam ao instrumento APPT-P Brasil após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) pelos responsáveis e do termo de assentimento livre e esclarecido (TALE) pela criança ou adolescente, em duas vias, sendo uma do participante.

Instrumento de coleta

A *Adolescent Pediatric Pain Tool* é uma escala multidimensional que permite avaliar a intensidade, localização e o tipo da dor em crianças e adolescentes na faixa etária entre os 08 e 17 anos de idade. É composta por um diagrama corporal para identificação do local da dor, uma escala analógica graduada de zero a dez e com cinco pontos, onde os escores são

escalonados em (sem dor, pouca dor, dor média, muita dor e a pior dor possível) e uma lista com 67 palavras onde são escolhidas as palavras que melhor representam a dor sentida, essas palavras consolidam quatro dimensões da dor: sensorial, afetiva, avaliativa, temporal^(38,40).

Análise dos Dados

A análise dos dados quantitativos foi realizada utilizando-se um sistema de análise estatística, o *Statistic Package for Social Science* (SPSS). Para a descrição dos achados, as variáveis numéricas foram expressas em médias ou medianas com suas respectivas medidas de dispersão. As variáveis categóricas foram expressas em números absolutos e proporções. Para a comparação entre grupos, foram utilizados o Teste Qui-quadrado (variáveis categóricas) e o Teste Kruskal-Wallis (variáveis contínuas). O Teste Mann-Whitney foi aplicado para analisar a relação entre o tipo de doença, algumas variáveis relacionadas à dor e a relação entre dor neuropática e alguns descritores da dor. Os descritores da APPT -P Brasil foram comparados com os descritores do *Doleur Neurophatic Questionnaire* DN-4 durante processo de análise dos dados. Após análise criteriosa dos descritores escolhidos pelas crianças e adolescentes, foram selecionados os instrumentos que apresentavam descritores compatíveis com dor neuropática. Considerando que a confirmação de dor neuropática no DN4, é de 04 descritores positivos, o mesmo escore foi estabelecido como ponto de corte para a amostra dos participantes com indicadores de dor neuropática. O comparativo foi baseado na escolha do mesmo descritor ou sinônimo entre os dois instrumentos. Este recurso foi utilizado devido a escala APPT – P Brasil não ter sido submetida a validação psicométrica e estudos encontrados com o mesmo instrumento não sinalizam para diferenciação entre dor neuropática e nociceptiva.

Aspectos éticos

Como o estudo envolvia diretamente seres humanos, foi submetida ao comitê de ética (CEP) da Fundação de Desenvolvimento para as Ciências, obtendo aprovação pelo CAAE número 57274516.8.0000.5544 e parecer número 1.719.180. Previamente, foi solicitado a autorização formal da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador para coleta dos dados, cidade onde a pesquisa foi realizada. Os participantes foram informados detalhadamente sobre os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa e têm a garantia da preservação de suas identidades e da possibilidade de desistirem da participação no estudo a qualquer momento. A

autora da versão traduzida do APPT-P Brasil, autoriza a reprodução e divulgação para fins de estudos e pesquisas⁽³⁹⁾. Todos os procedimentos estão em conformidade com as orientações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Todos os documentos da coleta de dados permanecem armazenados pelo período de cinco anos na sala do grupo de pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Todos os dados da pesquisa permanecem sob a guarda da instituição, do coordenador do projeto em armários trancados por chaves e os dados dos participantes foram substituídos por códigos de forma a assegurar o anonimato dos mesmos.

5 RESULTADOS

A amostra final do presente estudo foi composta por 46 crianças e adolescentes cadastrados e acompanhados em um dos multicentros de referência para o atendimento a doença falciforme no município de Salvador. Dos 113 pacientes elegíveis pela busca em prontuários, 26 não faziam acompanhamento há mais de um ano, 09 sem diagnóstico confirmado, 22 faltosos as consultas pré-agendadas, e 03 recusas pelas genitoras. Excluídos 07 pacientes sem crise álgica nos últimos doze meses, restando 46 pacientes que preencheram os critérios de elegibilidade e concordaram em participar do estudo e no período de março a setembro de 2017.

Dados epidemiológicos e clínicos gerais

Os dados sociodemográficos e clínicos estão descritos na (tabela 1), entre os resultados ressaltamos que 04 participantes (8,4%) não tiveram diagnóstico da doença durante o programa de triagem neonatal (teste do pezinho), sendo realizado eletroforese de hemoglobina. O teste do pezinho é exame padrão ouro para diagnóstico e tratamento precoce. Outro dado relevante é a prevalência de irmãos com a DF, fato que confirma a alta incidência de traço falciforme no município de Salvador sendo 1/17 nascidos vivos. O uso da hidroxiúrea revela a gravidade das crises álgicas na população da amostra.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos e clínicos em crianças e adolescentes com doença falciforme em Salvador, Bahia, Brasil, 2017

	N	%	Média
Dados Sociodemográficos			
Sexo masculino	27	58,7	-
Idade	-	-	11,8
Renda (salário)	2,5	19,5	-
Bolsa família	14	30,4	-
Católicos	12	26,1	-
Negros	25	54,3	-
Pardos	19	41,3	-
Dados Clínicos			
HbSS	24	52,2	-
HbSC	22	47,8	-

Tabela 1 - Dados sociodemográficos e clínicos em crianças e adolescentes com doença falciforme em Salvador, Bahia, Brasil, 2017 (Continuação)

	N	%	Média
Uso de Hidroxiúreia	11	23,9	-
Irmãos com DF	07	13,0	-
Eletroforese	04	8,7	-
Indicador de dor neuropática	12	26,1	-

Teste de frequência

Dados relacionados à dor

Ao testar a associação entre as variáveis, observamos que não existe relação entre intensidade da dor com a frequência da dor, tipo da doença e a localização da principal da dor (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição de variáveis relacionadas à intensidade da dor, com a frequência, localização e tipo da doença em crianças e adolescentes com doença falciforme, Salvador, Bahia, Brasil, 2017

	Pouca dor N (%)	Dor média N (%)	Muita dor N (%)	Pior dor N (%)	P-valor
Frequência da dor					0,708
Todos os dias	0(0,0)	0(0,0)	1(6,3)	2(11,1)	
Poucos dias da semana	0(0,0)	0(0,0)	1(6,3)	2(11,1)	
Poucas vezes no mês	1(100,0)	6(54,6)	10(62,5)	13(72,2)	
Sem informação	0(0,0)	2(18,2)	2(12,5)	0(0,0)	
Esporádica	0(0,0)	3(27,3)	2(12,5)	1(5,6)	
Tipo de doença					0,228
SS	1(100,0)	3(27,3)	9(56,3)	11(61,1)	
SC	0(0,0)	8(72,7)	7(43,8)	7(38,9)	
Localização da dor					0,633
Abdome	0(0,0)	3(27,3)	1(6,3)	3(16,7)	
Braços	0(0,0)	1(9,1)	6(37,5)	6(33,3)	
Pernas	1(100,0)	6(54,5)	4(25,0)	6(33,3)	
Dorsal	0(0,0)	0(0,0)	1(6,3)	2(11,1)	
Articulações	0(0,0)	0(0,0)	1(6,3)	0(0,0)	
Tórax	0(0,0)	0(0,0)	0(0,0)	1(5,6)	
Lombar	0(0,0)	1(9,1)	3(18,8)	0(0,0)	

Teste Qui-Quadrado, alfa de 5%, poder de 80%.

A intensidade da dor, o total de descritores, o descritor afetivo e descritor avaliativo estão relacionados à pior dor percebida pelos participantes (Tabela 3).

Podemos observar que as crianças e adolescentes conseguem descrever bem a intensidade da dor sentida, uma vez que o valor numérico entre 9 e 10 atribuído a intensidade está diretamente relacionado a categorização pior dor percebida.

Tabela 3 - Variáveis contínuas relacionadas à pior dor percebida em crianças e adolescentes com doença falciforme, Salvador, Bahia, Brasil, 2017

	Dor média $\mu \pm \sigma$	Muita dor $\mu \pm \sigma$	Pior dor $\mu \pm \sigma$	P-valor
Intensidade da dor	5,00±0,00	7,35±0,44	9,94±0,23	0,000
Total Descritores	17,73±5,53	24,50±8,49	27,78±7,17	0,003
Descritor Sensorial	7,91±3,05	10,63±5,73	11,94±5,01	0,132
Descritor Afetivo	3,82±2,67	5,38±1,78	6,28±1,99	0,034
Descritor Avaliativo	2,36±1,20	4,00±1,63	4,94±1,06	0,000
Descritor temporal	3,91±1,30	4,56±1,83	4,50±1,98	0,716

Teste Kruskal-Wallis

A localização, frequência, e a intensidade da dor que compõe a escala do estudo, não mostraram associação com o tipo de doença (Tabela 4).

Neste estudo observamos que não houve relação entre a intensidade e frequência de dor com o subtipo de doença falciforme. Em um estudo foi evidenciado relação entre frequência e o tipo de doença, mais sem evidência de relação do tipo da doença com a intensidade da dor ⁽⁴¹⁾. Esses dados confrontam com Zago ⁽¹⁹⁾ que afirma que a gravidade e a intensidade das manifestações clínicas estão ligadas a elevada concentração de HbS característica da forma clínica em homozigose SS (anemia falciforme).

Tabela 4 - Relação entre o tipo de doença e localização, frequência e intensidade da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme, Salvador, Bahia, Brasil, 2017

	SS N=24	SC N=22	P-valor
Localização da dor^a			0,079
Abdome	3(12,5)	4(18,2)	
Braços	3(12,5)	10(45,5)	
Pernas	11(45,8)	6(27,3)	
Dorsal	3(12,5)	0(0,0)	
Articulações	0(0,0)	1(4,5)	
Tórax	1(4,2)	0(0,0)	
Lombar	3(12,5)	1(4,5)	
Frequência da dor^a			0,068
Quase todos os dias	1(4,2)	2(9,1)	
Poucos dias da semana	2(8,3)	1(4,5)	
Poucas vezes no mês	19(79,2)	11(50,0)	
Sem informação	2(8,3)	2(9,1)	
Esporádica	0(0,0)	6(27,3)	
Intensidade da dor^b	8,04±2,07	7,34±2,12	0,244

^aVariáveis categóricas expressas em N(%) e Teste Qui-Quadrado

^bVariáveis numéricas expressas pela média e desvio-padrão e Teste Mann-Whitney.

Na Tabela 5, observamos que as variáveis valor total dos descritores, descritor sensorial, afetivo e temporal estão estatisticamente associados à dor neuropática. A dimensão sensorial concentra os descritores de indicadores neuropáticos, já as dimensões, afetiva e temporal revela o grau de sofrimento e percepção do tempo de permanência da dor. Quando comparados os descritores da escala APPT-P Brasil com os descritores do questionário de dor neuropática DN4 durante análise, o escore de pontuação 04 (escore de diagnóstico na DN4) foi equivalente para confirmação de indicadores de dor neuropática

Tabela 5 – Relação estatística entre dor neuropática e alguns descritores da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme, Salvador, Bahia, Brasil, 2017

	Indicador dor neuropática N=12	Ausência de indicador de dor neuropática N=34	P-valor
Intensidade da dor ^b	7,79±1,85	7,67±2,21	0,969
Frequência da dor			0,093
Quase todos os dias	2(16,7)	1(2,9)	
Poucos dias da semana	0(0,0)	3(8,8)	
Poucas vezes no mês	10(93,3)	20(58,8)	
Sem informação	0(0,0)	4(11,8)	
Esporádica	0(0,0)	6(17,6)	
Total descritores ^b	31,33±9,55	21,21±6,13	0,002
Descritor Sensorial ^b	15,50±5,52	8,59±3,41	0,000
Descritor afetivo ^b	6,50±2,02	4,79±2,37	0,038
Descritor avaliativo ^b	4,08±1,56	3,85±1,74	0,713
Descritor temporal ^b	5,42±1,83	3,97±1,58	0,018

^aVariáveis categóricas expressas em N(%) e Teste Qui-Quadrado

^bVariáveis numéricas expressas pela média e desvio-padrão e Teste Mann-Whitney

6 DISCUSSÃO

Conhecendo o perfil clínico e epidemiológico da dor no presente estudo, constatamos indicadores de dor neuropática em 26,1% das crianças e adolescentes avaliados, tanto pela escala APPT -P Brasil, como pela comparação entre os seus descritores com os descritores do questionário DN-4, durante análise dos dados. Os descritores sensorial, afetivo e temporal guardam relação com a possibilidade da presença dor neuropática na doença falciforme desde a infância. Esses achados permitem considerar que o sistema nervoso central sofre sensibilização durante as fases de desenvolvimento neuropsicomotor e por isso, podem justificar a cronicidade. Estes indicadores apontam para a necessidade imperativa de intervenções farmacológicas e não farmacológicas efetivas para o controle da dor em crianças com doença falciforme^(26,27).

As características sociodemográficas da amostra são semelhantes às encontradas em estudos anteriores^(41,42) e confirmam que afrodescendentes são principais acometidos pela doença falciforme. No Brasil, esta também é a população que apresenta os piores determinantes sociais de saúde e por isso mesmo, exige políticas de proteção e cuidados permanentes.

O perfil clínico apontou para maior prevalência de HbSS, confirmando que a homozigose SS é a mais prevalente⁽⁴¹⁻⁴⁵⁾. Apesar de se tratar de uma condição genética, observou-se que a presença da expressão genética em familiares acometeu principalmente irmãos, mas poucos genitores foram envolvidos. Fato que pode ser justificado pela alta incidência de 1/17 nascidos vivos para o gene do traço falciforme na Bahia, como consequência para os achados de doença entre irmãos⁽⁹⁾. Estudo prévio observou a relação de parentalidade entre os afetados⁽⁴¹⁾, porém sem descrição do grau de parentesco. O fato de genitores não serem acometidos pelo agravo, pode explicar parcialmente o alto nível de absenteísmo ao programa de acompanhamento de crianças com doença falciforme. Os pais podem não compreender a dimensão da dor referida pelas crianças e a importância do acompanhamento para promoção e prevenção da saúde.

A prevalência alta, acometendo mais do que ¼ das crianças avaliadas com indicadores de dor do tipo neuropática, se assemelha a estudos com adolescentes e adultos jovens^(42,44-47). No estudo⁽⁴⁸⁾ foi demonstrado a presença de características da dor neuropática em pessoas com doença falciforme, discordando da literatura que até então acreditava que a dor nesta condição

era exclusivamente nociceptiva. Eles confirmaram a hipótese levantada de que algum componente neuropático poderia contribuir para a dor na doença falciforme⁽⁶⁾. A presença de achados de hipoestesia e alodinia em outro estudo⁽⁴⁶⁾ também reafirma a hipótese de alterações anormais no sistema nervoso das crianças e adolescentes.

Outros autores⁽⁴⁹⁾ creem que a dor crônica é mais valorizada hoje do que há anos atrás, o que pode justificar poucos estudos que avaliam a dor na infância. Neste contexto, é possível que a dor por ser multifatorial, envolva outros aspectos etiológicos como sensibilização central e alterações mal adaptativas no sistema nervoso central e não apenas ocorra devido às crises vaso oclusivas⁽⁴⁹⁾. Outros estudos apontam que anormalidades no sistema nervoso central podem contribuir com a dor, e que a dor neuropática pode ser resultado de danos nos tecidos após as crises por vaso oclusão^(44,46).

De todo modo, a presença de dor neuropática em crianças e adolescentes provavelmente é subestimada na doença falciforme⁽⁵⁰⁾. Sem um diagnóstico preciso, nenhum tratamento pode ser efetivo. A dor crônica intratável está relacionada a sensibilização central⁽²⁷⁾.

A falta de instrumentos específicos para avaliar a dor neuropática em crianças e adolescentes que sofrem com as consequências da doença falciforme⁽⁴⁴⁾, limitam as inferências sobre os achados. A escala APPT-P Brasil utilizada no presente estudo não é específica para a caracterização do tipo de dor nesta população. Foi validada no país por um processo de tradução e adaptação transcultural semântica com crianças e adolescentes com câncer⁽³⁹⁾. A APPT é utilizada na prática clínica e em pesquisas nos Estados Unidos em crianças e adolescentes com câncer, lesões ortopédicas, traumáticas e com anemia falciforme⁽⁴⁰⁾. Entretanto, sugere-se que novos estudos tentem desenvolver instrumentos mais específicos ou aumentem a utilidade do APPT para avaliar a dor nas crianças acometidas para prevenção e intervenções precoces mais efetivas para crises algicas em crianças⁽⁴⁰⁾.

O tamanho da amostra não permite grandes inferências. Este tamanho foi reduzido devido ao absenteísmo às consultas agendadas no ambulatório. Nas doenças crônicas e não diferente na DF, é comum encontrar problemas familiares, a exemplo da superproteção alternado com negligência bem como dificuldades de ordem financeira⁽⁷⁾ além, da dificuldade de adesão às consultas pelos adolescentes. Outro fator limitante envolveu a qualidade dos prontuários com ausência de dados clínicos mais específicos sobre a dor.

7 CONCLUSÃO

Constatamos que a dor na doença falciforme é complexa e exige uma avaliação mais criteriosa pelas equipes de saúde. A avaliação apenas da intensidade de dor não revela a real condição enfrentada por crianças e adolescentes. Verificamos que não houve associação entre o tipo da doença com a localização, frequência e intensidade percebida pela população alvo, essa divergência com a literatura precisa ser melhor investigada em estudos futuros.

Foi possível delinear o perfil da dor em criança em adolescentes com doença falciforme, bem como as características clínicas e epidemiológicas. A parentalidade entre irmãos reforça a alta incidência de traço falciforme no Estado da Bahia. Foi identificado que mais de ¼ da amostra apresenta indicadores de dor neuropática. O convívio com a dor neuropática desde a infância traz consigo uma carga elevada de sofrimento, conseqüentemente a redução da qualidade de vida é inevitável, além de predispor à condição dolorosa crônica e de difícil manejo. Esses achados podem indicar pressupostos para cronicidade da dor na fase adulta.

Com base nos achados do estudo, faz-se necessário e urgente novos estudos que aprofundem na investigação da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. Sugere-se a elaboração e/ou validação de instrumentos que contemplem a multidimensionalidade neste agravo. Estudos com avaliação neurológica devem ser considerados associados a instrumentos diagnósticos de dor neuropática na doença falciforme na população pediátrica.

REFERÊNCIAS

- 1 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: condutas básicas para tratamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 11-15.
- 2 Silva RBP, Ramalho AS, Cassoria RMS. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. *Rev. Saúde Pública* 1993; 27: 54-58.
- 3 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: o que se deve saber sobre herança genética / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- 4 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença falciforme / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009. 11-14.
- 5 Bakshi N, Lukombo I, Shnol H, Belfer I, Krishnamurti L. Psychological characteristics and pain frequency are associated with experimental pain sensitivity in pediatric patients with sickle cell disease, *Journal of Pain*. 2017: Doi: 10.1016/j.jpain.2017.05.005.
- 6 Ballas SK. Current issues in sickle cell pain and its management. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program* 2007; (1): 7–105.
- 7 Rodrigues CCM. Assistência de enfermagem nas urgências e emergências em doença falciforme. São Paulo: Associação de anemia falciforme do estado de São Paulo, 2009. cap. 2, 23 – 25.
- 8 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de Educação em Saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 11-13.
- 9 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: Hidroxiureia: uso e acesso / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 7-13.
- 10 Galiza Neto GC, Pitombeira MS. Aspectos moleculares da anemia falciforme. *J. Bras. Patol. Med. Lab.* 2003; 39 (1): 51-56.
- 11 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual da anemia falciforme para a população / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. p. 7.

- 12 Zago MA. Considerações gerais. In: Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: Anvisa; 2002.
- 13 Silva WS, de Oliveira RF, Ribeiro SB, da Silva IB, Araújo EM, Baptista AF. Screening for structural hemoglobin variants in Bahia, Brazil. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2016, 13: 225.
- 14 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Triagem neonatal biológica: manual técnico / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 7-60.
- 15 Bonds DR. Three decades of innovation in the management of sickle cell disease: the road to understanding the sickle cell disease clinical phenotype. *Blood Rev.* 2005; 19 (2): 99–110.
- 16 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Doença falciforme: úlceras: prevenção e tratamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- 17 Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev. Brasileira de Hematologia e Hemoterapia.* 2007; 29(3): 204–6.
- 18 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria no 1.391/GM de 16 de agosto de 2005. Art. 1º Institui as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. In: Brasil. Ministério da saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília; 2005.
- 19 Zago MA, Pinto ACS. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Rev. Brasileira de Hematologia. Hemoterapia.* 2007; 29 (3): 207.
- 20 Merskey H. Pain terms. *International Association for the Study of Pain.* 1979; 6: 249-252.
- 21 Ballas SK, Gupta K, Adams-graves P, DC W, Ballas SK, Gupta K, et al. Sickle cell pain: a critical reappraisal Sickle cell pain: a critical reappraisal. *Blood Rev.* 2013;120(18): 3647–56.
- 22 Tostes MA, Pellegrini JACAL. Abordagem da crise dolorosa em crianças portadoras de doença falciforme. *Rev Ciências Med.* 2009;18(1):47–55.
- 23 Hennemann-Krause L. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto.* 2012;11(2): 26-31.
- 24 Sá KN, Baptista AF. Anemia Falciforme. In: Posso IP, Grossmann E, da Fonseca PRB, Perissinotti DMN, Oliveira Junior JOO, de Souza JB, Serrano SC, Vall J (Org.). *Tratado de Dor.* 1ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2017;2: 911-5.

- 25 Latremoliere A, Woolf CJ. Central sensitization: a generator of pain hypersensitivity by central neural plasticity. *J Pain* 2009;10(9): 895-926.
- 26 Breivik H, Bond MJ. Why pain control matters in a world full of killer diseases. *Pain: Clinical Updates*. 2004;12(4): 1- 4.
- 27 Ballas SK. Management of sickle cell disease. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2005; 19:785-802.
- 28 American Pain Society. Guideline for the management of acute and chronic pain in sickle cell disease. Glenview, 1999. (Clinical practice guideline, n. 1).
- 29 Sousa GGO, Fonseca FF, Regis ET, Junior LCBG, Grunewald STF. Crise algica em crianças portadoras de doença falciforme. *Rev. méd. Minas Gerais*. 2015;25(Supl 6): S23-S27. Doi: 10.5935/2238-3182.20150093.
- 30 Araújo LC, Romero B. Dor: avaliação do 5º sinal vital. Uma reflexão teoria. *Rev. Dor*. 2015; 4 (16): 291-296.
- 31 Souza KCM de, Araújo PIC de, Souza-Junior PRB, Lacerda EMA. Baixa estatura e magreza em crianças e adolescentes com doença falciforme. *Rev. Nutr.* 2011; 24(6):853-862.
- 32 Ataídes DSL, Santana SDS. Repercussões da doença falciforme e o autocuidado no cotidiano do adolescente: Revisão bibliográfica. *Revista Brasileira de Saúde Funcional*, 2016; 1(3): 37.
- 33 Santos JL dos, Chin CM. Anemia falciforme: desafios e avanços na busca de novos fármacos. *Quím. Nova*. 2012; 35 (4): 783-790.
- 34 Silva MC, Shimauti ELT. Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*. 2006; 28 (2): 144-148.
- 35 Pieroni F, Barros GMN, Voltarelli JC, Simões BP. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter*. 2007; 29(3): 327-330.
- 36 Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Relatório de recomendação: Transplante de células tronco hematopoéticas para doença falciforme. Ministério da Saúde, CONITEC. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.
- 37 Ciena AP, et al. Influência da intensidade da dor sobre as respostas nas escalas unidimensionais de mensuração da dor em uma população de idosos e de adultos jovens. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*. 2008; 29 (2): 201-212.
- 38 Fernandes AM, de Campos C, Batalha L, Perdigão A, Jacob E. Pain Assesment using the Adolescent Pediatric Pain Tool: A systematic review. *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society*. 2014;19(4): 212-218.

- 39 Bortoli PS. Adaptação cultural do instrumento Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2011
DOI:10.11606/D.22.2011.tde-31102011-084625.
- 40 Jacob E, Mack AK, Savedra M, Cleve LV, Wilkie DJ. Review Article. Adolescent pediatric pain tool for multidimensional measurement of pain in children and adolescent. *Pain Manag Nurs.* 2014; 15 (3): 694-706.
- 41 Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(3): 203–8.
- 42 Sil S, Cohen LL DC. Psychosocial and functional outcomes in youth with. *Clin J Pain.* 2016; 32(6): 527–33.
- 43 Franck LS, Treadwell M, Jacob E, Vichinsky E. Assessment of sickle cell pain in children and young adults using the adolescent pediatric pain tool. *J Pain Symptom Manage.* 2002; 23(2): 114-20.
- 44 Brandow AM, Farley RA., Panepinto JA. Neuropathic pain in patients with sickle cell disease. *Pediatric Blood & Cancer.* 2014; 61 (3): 512-7.
- 45 Antunes FD, Goltran V, Propheta S. Neuropathic pain in patients with sickle cell disease: a cross-sectional study assessing teens and young adults. *A. Hematologic.* 2017; 96 (7):1121-1125.
- 46 Jacob E, Chan VW, Hodge C, Zeltzer L, Zurakowski D, Sethna NF. Sensory and thermal quantitative testing in children with sickle cell disease. *J. Pediatric Hematol Oncol.* 2015; 37(3):185–9.
- 47 Taylor LE, Stotts NA, Humphreys J, Treadwell MJ, Miaskowski C. A review of the literature on the multiple dimensions of chronic pain in adults with sickle cell disease. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 40 (3):416-35.
- 48 Wilkie DJ, Molokie R., Boyd-seal D et al. Patient-reported outcomes: descriptors of nociceptive and neuropathic pain and barriers to effective pain management in adult outpatients with sickle cell disease. *Journal of National Medical Association.* 2010; 102:18– 27.
- 49 Smith WR, Scherer M. Sickle-cell pain: advances in epidemiology and etiology. *ASH Education Program Book.* 2010; 409- 415.
- 50 Toste S, Palhau IL, Amorim IR. Dor neuropática em idade pediátrica. *Rev. SPMFR.* 2015; 27 (1).

APÊNDICES

APÊNDICE A – Ficha de Dados Sociodemográficos e Clínicos

FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Nº pesquisa _____

Nome: _____

RG: _____ Naturalidade: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Cartão SUS: _____

Admissão na unidade ___/___/___

Responder ou fazer um círculo na opção indicada pelo entrevistado:

1. Idade: Data de Nascimento ___/___/___	2. Sexo: (1) Masculino (2) Feminino
3. Religião: (1) Católica (2) Evangélica / Cristã / Protestante (3) Espírita (4) Candomblé/ Umbanda (5) Religiões Orientais (6) Sem Informação	4. Estado Civil: (1) Solteiro (2) Casado / Convive junto (3) Separado / divorciado (4) Viúvo (5) Não informado
5. Profissão/ocupação:	6. Renda familiar:
7. Raça/cor da pele-IBGE: (1) Branco (2) Índio (3) Negro (4) Pardo (5) Amarelo	8. Escolaridade-Abipeme: (1) Analfabeto/primário incompleto (2) Primário completo/ginásial incompleto (3) Ginásial completo/colegial incompleto (4) Colegial completo/superior incompleto (5) Superior completo

Itens de conforto familiar- Critério Abipeme:

ITENS DE POSSE	não						mais de
	tem	1	2	3	4	5	
Automóvel	0	4	9	13	18	22	26
televisor em cores	0	4	7	11	14	18	22

Banheiro	0	2	5	7	10	12	15
Empregada mensalista	0	5	11	16	21	26	32
rádio (excluindo carro)	0	2	3	5	6	8	9
Máquina de lavar roupa	0	8	8	8	8	8	8
Vídeo cassete	0	10	10	10	10	10	10
Aspirador de pó	0	6	6	6	6	6	6
Geladeira comum ou freezer	0	7	7	7	7	7	7
Computador	0						
televisor branco e preto	0						

9. Conforto Familiar

	CLASSES	CRITÉRIO Abipeme
(1)	A	89 ou mais
(2)	B	59/88
(3)	C	35/58
(4)	D	20/34
(5)	E	0/19

10. Atualmente realiza acompanhamento?

(0) Não (1) Sim, ____vezes/semana

11. Já realizou cirurgia?

(0) Não (1) Sim, por ____meses

13. Realizou Transfusão sanguínea?

(0) Não (1) Sim

14. Outro familiar também tem a doença? Quem?

(0) Não (1) Sim

16. Peso:

17. Altura:

12. Faz uso de medicamentos (nome, dose, modo de uso):

(1) Nenhum

(2) Não

(3) Sim

15. Consumo de álcool e/ou outras drogas:

(0) Não consome

(1) consome, por ____vezes/semana

18. IMC:

19. Acompanhamento médico por ano e onde:

20. Quando teve o diagnóstico da doença em meses/anos:

21. Doenças associadas:

22. Sente dor regularmente? (0) Não (1) Sim

23. Com que frequência?

1. Todos os dias
2. Quase todos os dias
3. Poucos dias por semana
4. Poucas vezes por mês

24. Quando senti dor, o que você faz?

25. Onde é atendido durante crise de dor?

26. O que você faz para melhorar a dor em casa?

27. Tipo de doença falciforme:

28. Eletroforese do pai: _____

29. Eletroforese da mãe: _____

30. Quais foram os primeiros sintomas?

31. Vacinas usadas

32. Exames de imagem realizados

33. Grupo sanguíneo _____ RH _____

34. Benefícios previdenciários

35. Faz atendimento em outra instituição? Qual?

ANEXOS

ANEXO A – Carta de Anuência

Secretaria
da Saúde

 COORDENADORIA DE GESTÃO DE PESSOAS DA SAÚDE
 SUBCOORDENADORIA DE CAPACITAÇÃO E DESENVOLVIMENTO DE PESSOAL

Salvador, 24 de fevereiro de 2016.

CARTA DE ANUÊNCIA

A Secretaria Municipal da Saúde de Salvador, os Distritos Sanitários, e os Serviços de Saúde, declaram-se conhecer as Normas e Resoluções que norteiam a prática de pesquisas envolvendo seres humanos, a Resolução CNS 466/2012, e estão cientes das co-responsabilidades como instituição co-participante, bem como o compromisso de garantir a segurança e o bem estar dos sujeitos selecionados nas suas unidades de saúde para a realização do projeto de pesquisa intitulado: ***"Abordagem da doença falciforme: enfoque clínico-epidemiológico e biopsicossocial na compreensão da dor"***, que tem por objetivo conhecer o perfil clínico e epidemiológico da dor na pessoa com doença falciforme e avaliar a ocorrência de associação do fenômeno doloroso com variáveis biopsicossociais.

Esse estudo está sendo desenvolvido pelas Mestrandas Rosicleide Araújo Freitas Machado e Andreia Gonçalves B. Lima, orientadas pela Profª Drª. Kátia Nunes Sá. As pesquisadoras apresentaram seu projeto à Subcoordenadoria de Capacitação e Desenvolvimento de Pessoal desta Secretaria, obtendo parecer favorável à sua condução após aprovação em Comitê de Ética em Pesquisa.

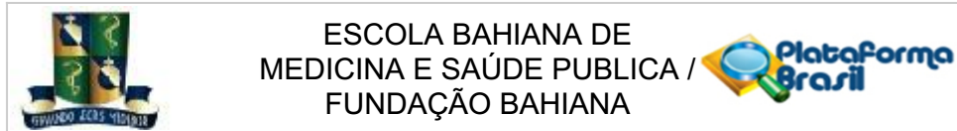
Atenciosamente,


 Melícia Silva Reis Góes

Subcoordenadora/Capacitação/CGPS

Esta carta não permite acesso ao lócus de pesquisa para coleta de dados. Essa ação só poderá ter início após envio de ofício desta Subcoordenadoria ao Distrito Sanitário requisitado.

ANEXO B – Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Abordagem da doença falciforme : enfoque clínico, epidemiológico e biopsicossocial na compreensão da dor

Pesquisador: KATIA NUNES SÁ

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 57274516.8.0000.5544

Instituição Proponente: Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências - FUNDECI

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.719.180

Apresentação do Projeto:

A doença falciforme é a doença genética e hereditária mais frequente no Brasil, ocorre predominantemente entre os afros descendentes. Resultado de uma alteração na molécula de hemoglobina (Hb), essa mutação genética na HbA, traz a sua substituição pela HbS. Geralmente, os sinais e sintomas da doença falciforme aparecem a partir do 6º mês de vida, sendo as queixas mais frequentes: crises algicas, palidez, icterícia, dactilite,

cansaço fácil, priapismo, seqüestro esplênico e úlceras em membros inferiores. A dor pode ser classificada quanto à sua duração, em: aguda ou crônica e, quanto à origem neurofisiológica, em: nociceptiva ou neuropática. Na dor crônica relacionada a anemia falciforme, componentes neuropáticos podem participar do quadro de vaso-oclusão, ocasionando aparecimento de sensação de queimação ou dormência e choque.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Conhecer o perfil clínico e epidemiológico da dor na pessoa com doença falciforme e avaliar a ocorrência de associação do fenômeno doloroso com variáveis biopsicossociais.

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

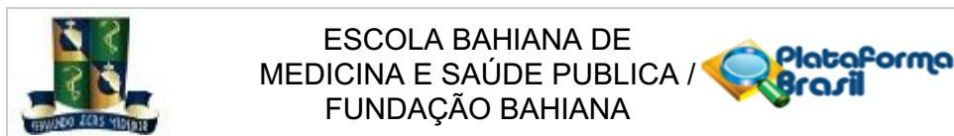
UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3276-8225

CEP: 40.290-000

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.719.180

Objetivo Secundário:

- Descrever os achados clínicos e epidemiológicos através da busca ativa nos prontuários das unidades municipais de referência;
- Caracterizar e descrever a dor nas pessoas com doença falciforme acompanhadas nas unidades municipais de referência;
- Avaliar a associação das crises algícas com as variáveis biopsicossociais;
- Avaliar o impacto da dor nas relações sociais e na qualidade de vida;
- Verificar associações ou correlações plausíveis entre as diferentes variáveis estudadas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora:

-Riscos: Não haverá riscos diretos à saúde, pois não será realizado nenhum procedimento diferente do habitual no atendimento em ambulatórios, entretanto existe a possibilidade de desconforto com as perguntas (riscos indiretos), para minimizar esta situação haverá uma psicóloga na equipe durante a coleta de dados.

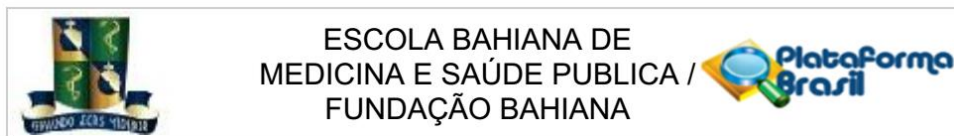
-Benefícios: Como benefício direto para os participantes, essa pesquisa ajudará a especificar melhor sua dor, o que poderá contribuir no direcionamento de novas formas de tratamento. Como benefício indireto poderá ajudar a descobrir atitudes e procedimentos que proporcionem uma vida mais saudável e com menos sofrimento.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo descritivo quali/quantitativo de dados primários obtidos em uma pesquisa de campo, seguindo de um roteiro semiestruturado. Uma busca ativa em prontuários permitirá a identificação dos participantes que serão convidados para a entrevista. O encontro será realizado em ambiente privativo e os participantes responderão a um questionário com dados sócios demográficos e a perguntas oriundas de instrumentos validados para a coleta de dados sobre dor e comportamento. Os instrumentos que serão utilizados para avaliação da dor, ansiedade, depressão e qualidade de vida são as seguintes escalas: Inventário Breve de Dor (IBD), Depression, Anxiety and Stress

Scale (DASS), o Doleur Neuropathic Questionnaire (DN 4), serão utilizado para os participantes com idade a partir de 18 anos. Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT), será aplicado as crianças e adolescentes na faixa etária dos 08 aos 17 anos e a versão curta Questionário de qualidade de vida da OMS (WHOQoLbrief), para adultos e crianças. A entrevista que será gravada, transcrita de forma

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275
Bairro: BROTAS **CEP:** 40.290-000
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.719.180

literal, fidedigna e analisada pela técnica de análise de conteúdo pelo método de Bardin. Após leitura exploratória do material transcrito e, categorização dos temas, será realizada uma análise qualitativa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto: totalmente preenchida e assinada pelo responsável institucional;
- Cronograma: adequado, com coleta prevista para iniciar em novembro de 2016. Prevê envios de relatórios parciais e final.
- Orçamento: adequado, informando a fonte financiadora;
- Declaração de concordância da instituição: anexada e assinada pelo responsável;
- Riscos e benefícios: adequados
- TCLE do participante: adequado
- Termo de assentimento: adequado
- TCLE dos pais: adequado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sanada(s) a(s) pendência(s) anteriormente assinalada(s) no Parecer Consubstanciado datado de 27.07.2016, o projeto garante o atendimento aos princípios básicos da bioética para pesquisa com seres humanos preconizados pela Res. 466/12 do CNS: autonomia dos participantes, equidade, beneficência e não maleficência.

Considerações Finais a critério do CEP:

Atenção: o não cumprimento à Res. 466/12 do CNS abaixo transcrita implicará na impossibilidade de avaliação de novos projetos deste pesquisador.

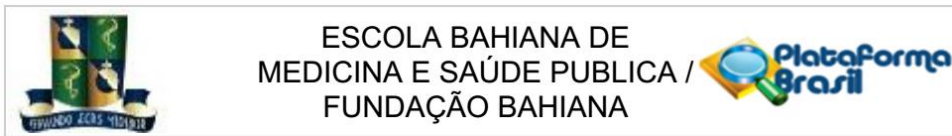
XI DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

XI.1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) e b) (...)

- c) desenvolver o projeto conforme delineado;
- d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275
Bairro: BROTAS **CEP:** 40.290-000
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.719.180

- responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
- h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_673332.pdf	19/08/2016 09:55:03		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_finalcorrigido.pdf	18/08/2016 21:47:33	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Cronograma	Cronograma_revisado.pdf	18/08/2016 21:47:07	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_assentimentocorrigido.pdf	18/08/2016 21:46:45	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_consentimentopaisnovo.pdf	18/08/2016 21:46:27	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_consentimentocorrigido.pdf	18/08/2016 21:46:12	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto1.doc	22/06/2016 16:07:43	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	14/06/2016 18:32:54	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_anuencia.jpg	14/06/2016 18:31:39	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Outros	ROTEIRO_entrevista.pdf	14/06/2016 18:15:40	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Outros	questionario_sociodemografico.pdf	14/06/2016 18:14:20	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Outros	escala_appt.pdf	14/06/2016 18:13:22	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Outros	escala_DN4.pdf	14/06/2016 18:12:36	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

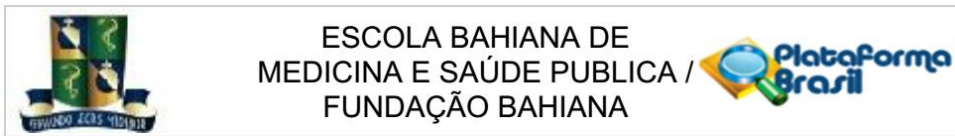
CEP: 40.290-000

UF: BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3276-8225

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.719.180

Outros	escala_EADS.pdf	14/06/2016 18:11:58	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Outros	escala_IBD.pdf	14/06/2016 18:10:56	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito
Outros	escala_whoqol.pdf	14/06/2016 18:09:44	Rosicleide Araujo Freitas Machado	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 09 de Setembro de 2016

Assinado por:
Roseny Ferreira
(Coordenador)

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275
Bairro: BROTAS **CEP:** 40.290-000
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br

ANEXO C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PAIS OU RESPONSÁVEIS

Gostaríamos de convidá-lo a participar da pesquisa “ ABORDAGEM DA DOENÇA FALCIFORME: ENFOQUE CLÍNICO, EPIDEMIOLÓGICO E BIOPSISSOCIAL NA COMPREENSÃO DA DOR”. O objetivo desta pesquisa é saber como é a dor nas pessoas com doença falciforme, saber se a dor atrapalha a vida do seu familiar (escola, trabalho, na família, amigos), como a dor pode trazer prejuízo na relação com outras pessoas e conhecer os problemas de saúde através da leitura nos prontuários. A idade das crianças que participaram desta pesquisa será na faixa etária de 08 a 17 anos.

Se você concordar que seu filho ou familiar participe desta pesquisa, ele (a) irá responder a um questionário sobre a doença falciforme, vai falar sobre as crises de dor, sobre sua condição de vida e também responderá a uma entrevista que será gravada em local seguro e reservado e todas as informações serão guardadas e o anonimato será garantido, ou seja, ninguém saberá quem respondeu o questionário ou participou da entrevista. Também faremos uma avaliação no prontuário para coletar informação sobre o tratamento do seu familiar. Durante esse processo você ficará na companhia do pesquisador.

Como benefício direto, essa pesquisa ajudará a especificar melhor a dor, o que poderá contribuir para novas formas de tratamento. Como benefício indireto poderá ajudar a descobrir estratégias de tratamento que ajudem para uma vida mais saudável e com menos sofrimento. Não haverá riscos diretos à saúde, pois não será realizado nenhum atendimento diferente do que está acostumado a vivenciar nos ambulatórios, entretanto existe a possibilidade de sentir-se desconfortável com as perguntas (riscos indiretos mínimos). Caso seu filho se sinta triste, a equipe acompanhará até que se sinta melhor. (Haverá uma psicóloga na equipe durante a coleta de dados).

Garantimos o sigilo ou segredo sobre o que o me disser e que estas não serão divulgadas (ninguém vai saber). Não é prevista nenhuma remuneração (pagamento) para participação nesta pesquisa garantimos, no entanto, que todas as despesas que por ventura sejam geradas pelo trabalho serão ressarcidas, quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação na pesquisa.

Após leitura, caso autorize a participação do seu familiar, você deve assinar este termo de consentimento em duas vias, uma ficará com você. A participação é voluntária e mesmo tendo assinado o termo de consentimento, você poderá desistir e retirar a permissão para participação deste estudo em qualquer momento que desejar, sem nenhum prejuízo.

Caso o senhor (a) tenha dúvidas pode entrar em contato com a pesquisadora responsável Profª Drª Kátia Nunes Sá, telefone: 71 3276-8265 - 71 988835057, katia.sa@ebrmsp.edu.com, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (curso de fisioterapia) – Av. Dom João VI, 275 – Brotas – CEP: 40290-000 ou procurar o Comitê de Ética e Pesquisa- Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Av. Dom João VI Brotas, n 275. CEP: 40290-000.Tel: 3276-8225.

Salvador, ____ de ____ de 201_.

Pesquisador responsável

Kátia Nunes Sá

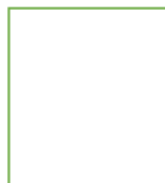
Declaração

(nome por extenso do participante da pesquisa), tendo sido devidamente esclarecido sobre os procedimentos da pesquisa, concordo em participar **voluntariamente** da pesquisa descrita acima.

Assinatura: _____ email _____

Telefone: _____ Data: _____

Impressão datiloscópica:





TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “ABORDAGEM DA DOENÇA FALCIFORME: ENFOQUE CLÍNICO, EPIDEMIOLÓGICO E BIOPSISSOCIAL NA COMPREENSÃO DA DOR”. Seus pais permitiram que você participe. Queremos saber como é a dor que você sentiu, saber se dor atrapalha sua vida (na escola, no trabalho, na família e com amigos), como a dor pode atrapalhar sua convivência com outras pessoas e conhecer outros problemas de saúde.

Se você quiser participar desta pesquisa vai responder algumas perguntas sobre a doença falciforme, vai falar sobre sua dor, sobre sua vida e tudo será gravado em local seguro e ninguém saberá quem respondeu ou participou da entrevista. Você ficará na companhia do pesquisador (pessoa que está fazendo a entrevista) e do seu familiar, se preferir.

Coisas boas podem acontecer com essa pesquisa, ajudando a entender melhor sua dor, o que pode ajudar para novas formas de tratamento e também descobrir como melhorar sua vida para que seja mais saudável e tenha menos sofrimento.

Não será feito nada de diferente ao que você está acostumado no ambulatório, mais você pode se sentir triste, avise se isso acontecer para te acompanhar até você se sentir melhor (haverá uma psicóloga na equipe).

Após lê esse documento, e se quiser participar, você deve assinar este termo de assentimento em duas vias, e uma cópia ficará com você.

Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, é um direito seu, não terá nenhum problema se desistir.

Caso você tenha dúvidas, pode perguntar ou entrar em contato com a pesquisadora responsável Profª Drª Kátia Nunes Sá, telefone: 71 3276-8265/71 988835057, katia.sa@bahiana.edu.br, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (curso de fisioterapia) – Av. Dom João VI, 275 – Brotas – CEP: 40290-000 ou procurar o Comitê de Ética e Pesquisa- Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Av. Don João VI Brotas, n 275. CEP: 40290-000. Tel: 3276-8225

Salvador, _____ de _____ de 201_.

Pesquisador responsável

Kátia Nunes Sá

Declaração

 (nome por extenso do participante da pesquisa). Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis.

Assinatura: _____

Assinatura do responsável: _____ Telefone: _____

Impressão datiloscópica:



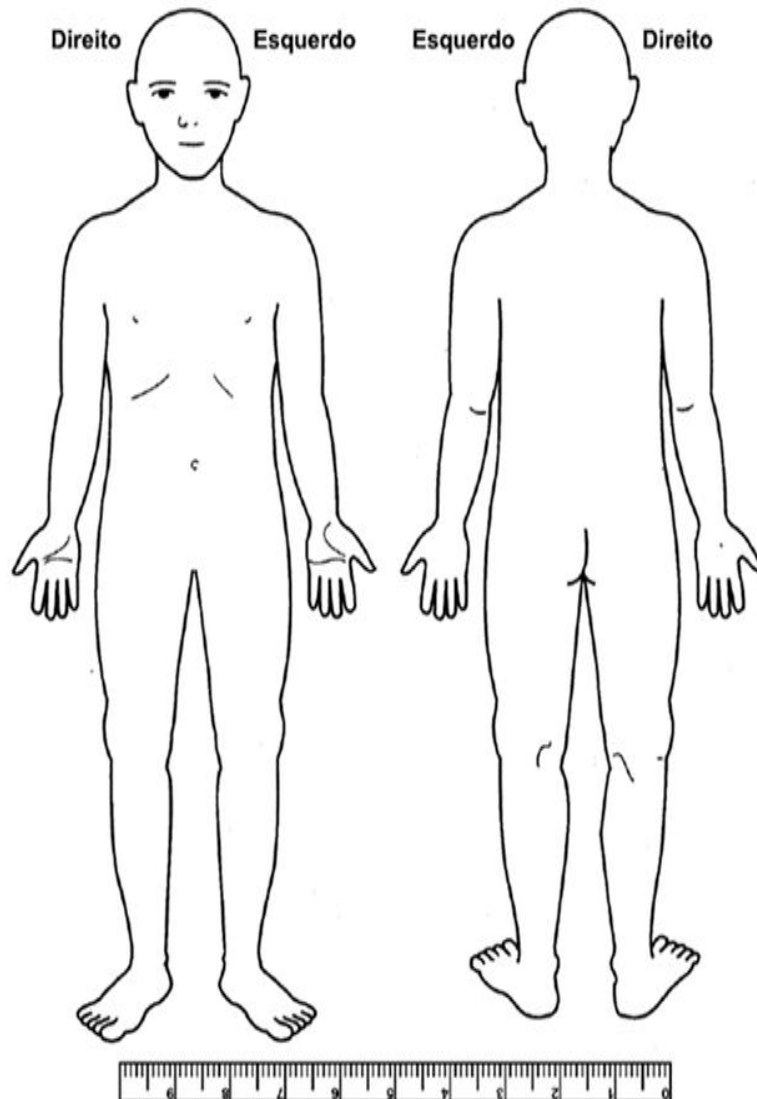
ANEXO D – Instrumento de Avaliação da Dor em Crianças e Adolescentes

CÓDIGO _____

DATA _____

**INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA DOR EM
CRIANÇAS E ADOLESCENTES****INSTRUÇÕES:**

1. Pinte as áreas deste desenho para mostrar onde você sente dor.
Ao colorir, faça as áreas grandes ou pequenas para mostrar a dor que você tem nesse local.



2. Faça um traço nesta linha, de cima para baixo, para mostrar o quanto de dor você tem.



3. Indique ou faça um círculo em todas as palavras que descrevem a sua dor.

1	5	10	15
Que incomoda	Como uma bolha	Muito desagradável	Para e recomeça
Ruim	Arde	Mortal	De vez em quando
Horrível	Quente	Faz morrer	Começa devagar
Infeliz		Que mata	Às vezes
Terrível	6		Sempre igual
	Como uma câibra	11	
2	Esmagadora	Faz chorar	
Dolorida	Como um beliscão	Assustadora	Se você quiser,
Que machuca	Belisca	Faz gritar	pode acrescentar
Fraca mas não	Pressão	Aterrorizante	outras palavras.
desaparece nunca			-----
Como um	7	12	-----
machucado	Causa coceira	Causa tontura	-----
Sensível	Como um arranhão	Deixa enjoado	
	Como uma picada	Sufocante	
3	Arranha		
Pulsante	Que pica	13	
Como uma pancada		Não passa	
Como uma	8	Incontrolável	
martelada	Como um choque		
Como um murro	Como um tiro de	14	
Latejante	revolver	Sempre presente	
	Que racha	Vai e volta	
4		Vem de repente	
Mordida	9	Sempre a mesma	
Cortante	Dormente	dor	
Como um alfinete	Endurecida	Que não para	
Como uma faca	Inchada	Para sempre	
afiada	Apertada		
Como uma			
alfinetada			
Pontada			
Facada			

ANEXO E – Questionário para Diagnóstico de Dor Neuropática

Questionário Para diagnóstico De Dor Neuropática – DN4

QUESTIONÁRIO PARA DIAGNÓSTICO DE DOR NEUROPÁTICA – DN4

Por favor, nas quatro perguntas abaixo, complete o questionário marcando uma resposta para cada número:

ENTREVISTA DO PACIENTE

Questão 1: A sua dor tem uma ou mais das seguintes características?

- 1- Queimação
- 2- Sensação de frio dolorosa
- 3- Choque elétrico

Sim	Não
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questão 2: Há presença de um ou mais dos seguintes sintomas na mesma área da sua dor?

- 4- Formigamento
- 5- Alfinetada e agulhada
- 6- Adormecimento
- 7- Coceira

Sim	Não
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EXAME DO PACIENTE

Questão 3: A dor está localizada numa área onde o exame físico pode revelar uma ou mais das seguintes características?

- 8- Hipoestesia ao toque
- 9- Hipoestesia a picada de agulha

Sim	Não
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Questão 4: Na área dolorosa a dor pode ser causada ou aumentada por:

- 10- Escovação

Sim	Não
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SCORE

0 – Para cada item negativo 1 – Para cada item positivo

Dor Neuropática: Escore total a partir de 4/10.

() Dor Nociceptiva () Dor Neuropática