

Perfil e Impacto da Dor em Crianças e Adolescentes com Doença Falciforme

*Digo: o real não está na saída
nem na chegada:
ele se dispõe para a gente é
no meio da travessia...*

(Guimarães Rosa)

Autores

- Alvim RC^{1,3,4}, Viana MB^{1,2,4}, Rezende PV^{2,5}, Brito AC^{2,5}

1- F.Medicina UFMG

2- H.Clínicas UFMG

3- F.Saúde e Ecologia Humana (FASEH)

4- CEHMOB-MG

5- F.Hemominas

Pacientes e Métodos

- O estudo desenvolveu-se como parte de um ensaio clínico duplo-cego cruzado e controlado por placebo, com duração de 13 meses, que avaliou o piracetam na prevenção de crises vaso-oclusivas dolorosas da Doença Falciforme.

Pacientes e Métodos

- Estudo desenvolvido na F.Hemominas, com aprovação do seu Comitê de Ética e do da UFMG
- Resultados finais comunicados a todos os pacientes e familiares

Pacientes e Métodos

- 73 crianças e adolescentes com história de episódios dolorosos frequentes, de moderada a intensa gravidade ou que representavam um problema para a qualidade de suas vidas.
- Idade: 5 a 20 anos,
- 54,8% do gênero feminino.
- 42 (57,5%) SS, 26 (35,5 %) SC e 5 (7%) S-talassemia.
- 41 procedentes de Belo Horizonte (MG-Brasil), 15 de sua região metropolitana e 17 de cidades do interior de Minas Gerais

Pacientes e Métodos

- Exclusões do ensaio clínico:
 - doenças renais, hepáticas, cardíacas ou de coagulação, secundárias ou não à Doença falciforme
 - programa de hemotransfusões regulares
 - uso de HU ou critérios para provável uso
 - impossibilidade de adesão ao estudo
 - idade inferior a cinco anos e superior a 20 anos
 - insuficiência cognitiva que dificultasse o relato da dor

Pacientes e Métodos

- Crise vaso-oclusiva dolorosa:
 - episódio de dor em extremidades, coluna vertebral, caixa torácica ou abdômen
 - intensidade e duração variáveis
 - ausência de outra causa bem caracterizada
 - busca ou não de atendimento médico
 - preferencialmente reconhecida pelo paciente e familiares como "a dor da doença".

Pacientes e Métodos

- Mantido pela F.Hemominas o acompanhamento clínico-laboratorial regular conforme o protocolo da Instituição
- Garantido o uso da analgesia e de todo o tratamento e cuidados de suporte necessários a cada episódio doloroso, como habitual.

Pacientes e Métodos

- Situação clínica semanal: registrada em questionário construído a partir de métodos descritos na literatura e preenchido pelos pacientes domiciliarmente, aos sábados, tendo-se permitido a colaboração dos seus responsáveis.

FUNDAÇÃO HEMOMINAS

Estudo: "Eficácia do piracetam na prevenção de crises vaso-oclusivas dolorosas da doença falciforme"

Nome do Paciente: _____

Rg. F. Hemominas: _____ Rg. Estudo: _____ Início no Estudo: ____/____/____

Médico F. Hemominas: _____ Acadêmico Estudo: _____

QUESTIONÁRIO SEMANAL**DATA:** ____/____/____

As perguntas que estão escritas aqui são importantes e devem ser respondidas com atenção, já que estamos tentando encontrar um medicamento que possa diminuir as dores que sua doença lhe traz. Além de tomar o remédio corretamente, responda as seguintes perguntas, **TODOS OS SÁBADOS**, se for preciso com a ajuda de algum parente ou amigo.

1. Você está tomando direitinho o remédio da Pesquisa?

Sim Não

2. Como você passou essa semana?

Muito Bem Mais ou menos Mal

3. Sentiu alguma dor?

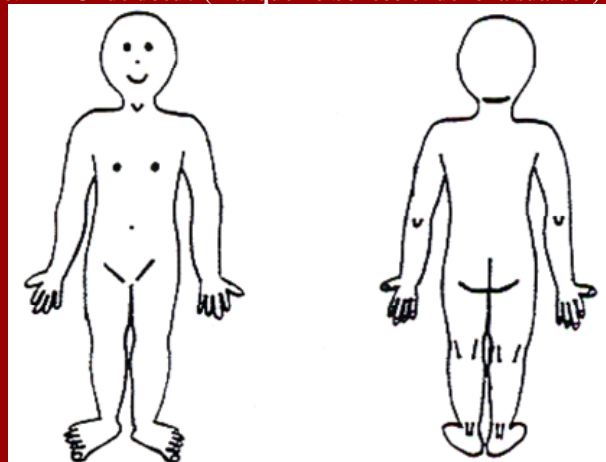
Sim Não

4. Você já sentiu essa dor antes?

Não Sim (poucas vezes) Sim (muitas vezes)

5. Você acha que a dor teve a ver com a sua doença?

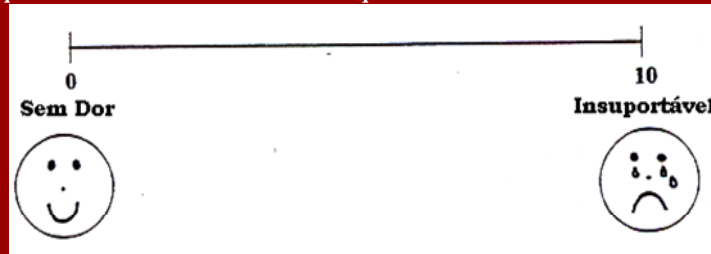
Sim Não Motivo _____

6. Onde doeu? (Marque no boneco onde foi a sua dor)

1. Como foi a dor?

- Fraca Mais ou menos Insuportável

7. Coloque um **X** na linha mostrando o tanto que doeu:



9. A dor foi de qual tipo? (Pode marcar mais de uma se for preciso)

- Em queimação Em aperto Em fincada Moendo

- Profunda Engraçada Outro tipo: _____

(Escreva qual tipo)

10. Durou quantos dias? _____

8. A dor atrapalhou você de (pode marcar mais de uma se for preciso):

- Dormir Alimentar Andar Brincar Passear

- Ir à escola Fazer o dever da escola Ver televisão

11. que foi feito para melhorar a dor? (Pode marcar mais de uma se for preciso)

- A dor melhorou sozinha

- Tomou remédio - Qual?

- Fez outra coisa - O que?

- Foi ao médico - Onde?

- O que foi feito?

Estudo: "Eficácia do piracetam na prevenção de crises vaso-oclusivas dolorosas da doença falciforme"

Nome do Paciente: _____
 Rg. F. Hemominas: _____ Rg. Estudo: _____ Início no Estudo: ____/____/____
 Médico F. Hemominas: _____ Acadêmico Estudo: _____
 Informante: _____

AVALIAÇÃO MENSAL DA DOR

1. Evolução do paciente desde a consulta passada:

Muito Boa Mais ou menos Má

2. Durante esse mês que passou houve dor característica da doença?

Sim Não Quantas crises? _____

3. A criança deixou de ir a escola?

Não Sim Faltou quantos dias? _____

Qual o motivo? _____

4. As crises dolorosas foram mais fortes que as anteriores?

Sim Mais fracas Não mudaram Não lembra

5. Recebeu analgésicos em doses mais frequentes? Sim Não

6. Teve que usar analgésicos mais fortes? Sim Não

7. A criança teve que ir ao médico? Não Sim

Qual o motivo? _____

Usou qual medicação? _____

8. Esteve internado? Não Sim Quantos dias? _____

9. Recebeu transfusão sanguínea?

Não Não sabe Sim Quantas? _____

10. Está usando da forma prescrita o medicamento? Sim Não

Se não, qual o motivo? _____

11. Consumiu o previsto? Sim Não

Se não, qual o motivo? _____

12. Notou algum sintoma diferente na criança? Não Sim

Qual? _____

13. Outras observações: _____

Pacientes e Métodos

- Consultas mensais: durante os 13 meses do estudo, quando eram entregues e avaliados os questionários semanais preenchidos domiciliarmente, referentes ao mês anterior.
- Índice mensal de gravidade da dor: calculado, para cada paciente, a partir das informações dos questionários semanais e mensais

Pacientes e Métodos

- Cartão de identificação como participantes do estudo: agendamento de consultas e exames, e apresentação nas urgências
- Questionário a ser preenchido pelo médico responsável pelo atendimento, com descrições do evento doloroso e do tratamento instituído

Pacientes e Métodos

- Visitas domiciliares
- Visita da equipe às crianças hospitalizadas em Belo Horizonte durante o estudo
- Frequentes contatos telefônicos com os centros médicos, quando a hospitalização ocorria nas cidades do interior do estado.

Pacientes e Métodos

- Final do estudo (questionário com pacientes e familiares):
 - motivação para entrada no estudo
 - impressão com relação à evolução da doença nos dois semestres do estudo
 - dificuldades encontradas durante a permanência
 - impacto da doença
 - prováveis fatores desencadeantes de dor

Resultados

- A crise dolorosa representou no estudo a mais freqüente complicação da doença.
- 4300 questionários semanais domiciliares: expressivos índices mensais de gravidade.
- Índice mensal de gravidade da dor: variação de zero a 19,2 (mediana de 2,0 e média de 3,1); 78,1% tiveram índices médios até 5, 16,5% de 5 até 10 e 5,5% acima de 10.

Resultados

- 4300 questionários semanais domiciliares: grande contingente de episódios dolorosos freqüentemente graves é manejado nos próprios domicílios, com medicação analgésica não sistematizada, não planejada e na maioria das vezes pouco eficaz.

Resultados

- Registro pelos próprios pacientes e familiares de todos os episódios ocorridos, independentemente de gravidade, caráter agudo e procura hospitalar
- Registro dos episódios chamados pelos pacientes de “normais”

Resultados

- Dias de hospitalização: 0 a 42 (mediana de 1,0 e média de 5,5), 93,5% por crises dolorosas.
- Faltas escolares: 0 a 154 (mediana de 10,0 e média de 18,6), 92,2% por crises dolorosas.
- Significativos distúrbios do sono na vigência da dor.
- Variadas iniciativas tomadas para manejo domiciliar

Resultados

- O estudo confirmou a literatura quanto à precisão com que pacientes e familiares reconhecem a “dor da doença”.
- 99% dos pacientes e 97% dos familiares perceberam possíveis fatores desencadeantes, destacando-se frio, esforço físico e estresse emocional.

Resultados

- Os depoimentos revelaram formas variadas de intenso sofrimento.
- Alguns pacientes consideraram-se um “peso” para os familiares, inclusive no aspecto financeiro.

Resultados

- Além das dificuldades relacionadas à doença em si e das resultantes de uma situação sócio-econômica geralmente deficitária, foram enfaticamente relatados:
 - limitação das atividades físicas: praticar esportes, correr, nadar e dançar
 - receio de perda do emprego dos pais
 - baixo desempenho escolar
 - freqüentes “peregrinações” para se obter atendimento médico nas situações de urgência

Resultados

- Pacientes e familiares relataram:
 - Insuficiente esclarecimento com relação à doença
 - Completa desinformação das comunidades escolares e de um contingente de profissionais de saúde responsáveis por eventuais atendimentos.
 - Insatisfação – geralmente por analgesia insuficiente – durante as hospitalizações por crises dolorosas.

Resultados

- Questionários a serem preenchidos pelos médicos responsáveis nas urgências frequentemente sem qualquer informação registrada ou com registros inadequados ou insuficientes.

Resultados

- Não houve eficácia do piracetam na prevenção das crises dolorosas
- Não houve toxicidade atribuível à droga

Resultados

- Apesar disso: 95,6% dos pacientes e 95,8% dos familiares declararam-se convencidos de melhor evolução durante todo o estudo o que sugere a presença de um efeito placebo, atuando por múltiplos mecanismos.
- Apesar de não programadas e não sistematizadas, estiveram presentes componentes de uma estratégia terapêutica cognitivo-comportamental.

Conclusões e Desafios

- A Doença falciforme deve ser considerada como problema de saúde pública no Brasil

Conclusões e Desafios

- Apesar de avanços, o conhecimento existente é insuficiente, a grande maioria dos governos empenha-se pouco ou nada e a população segue desconhecendo a doença.

Conclusões e Desafios

- O prognóstico tem melhorado mas vários aspectos persistem como desafios.

Conclusões e Desafios

- São significativas a ausência escolar e a hospitalização, em sua quase totalidade por dor.
- As dificuldades sócio-econômicas podem prolongar a ausência escolar por impossibilidades de deslocamento.
- Risco de consequências psicológicas adversas agravadas por insuficiência de informações claras sobre a doença

Conclusões e Desafios

- Parece haver um grupo de pacientes para os quais a taxa de hospitalização não indica a extensão e o impacto da dor

Conclusões e Desafios

- A postura dos profissionais de saúde, o ambiente familiar, o apoio ao doente e familiares e a bagagem de informações com relação a doença influenciam significativamente na evolução

Conclusões e Desafios

- A prevenção e o tratamento das crises dolorosas permanecem como desafios aos pesquisadores.

Conclusões e Desafios

- São necessários estudos para a abordagem do perfil da dor e para a busca dos fatores de gravidade, para um tratamento mais adequado.

Conclusões e Desafios

- McGrath & Finley: *“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 a avalia”*.
- Avaliação e medição da dor: 5º sinal vital
- Há necessidade de se acreditar nos pacientes quando dizem estar sentindo dor, e de se instalar imediatamente analgesia adequada

Conclusões e Desafios

- A avaliação da dor e das medidas de convivência com ela precisa focalizar seu manejo satisfatório em ambiente domiciliar

Conclusões e Desafios

- WILLIAMS et al: *a criança com dor falciforme deve ser estimulada a identificar e desenvolver suas habilidades e acreditar em suas potencialidades, sem deixar de reconhecer suas limitações e dominar as estratégias para lidar com elas.*

Conclusões e Desafios

- É indispensável a estratégia de uma triagem neonatal universal em todo o Brasil, com integração entre o diagnóstico e o acompanhamento clínico-baseado em medidas educativas, preventivas e curativas.

Conclusões e Desafios

- Investimentos precisam ser aplicados em pesquisas, programas educativos da população e estruturação dos centros de atendimento.

Conclusões e Desafios

- É preciso que essa doença – frequente e intrincada como a miscigenação da população brasileira – não tenha sua relevância ocultada pela discriminação.

Conclusões e Desafios

- Que seja reconhecida, pensada e problematizada por aqueles que definem e executam as políticas públicas no Brasil, num esforço proporcional à dimensão clínico-epidemiológica da doença.

Conclusões e Desafios

- Enfim, faz-se necessário ouvir Pasteur:

“não pergunto qual é a sua cor, a sua origem ou a sua religião, mas qual é o seu sofrimento”.