



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

LISMAR FERNANDO OLIVEIRA DOS SANTOS

**CARACTERÍSTICAS DA DOR E SEUS IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA EM
ADULTOS COM ANEMIA FALCIFORME: ESTUDO TRANSVERSAL**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Salvador- BA
2019

LISMAR FERNANDO OLIVEIRA DOS SANTOS

**CARACTERÍSTICAS DA DOR E SEUS IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA EM
ADULTOS COM ANEMIA FALCIFORME: ESTUDO TRANSVERSAL**

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

Orientadora: Prof.^a Dra. Kátia Nunes Sá

Salvador– BA
2019

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

S231 Santos, Lismar Fernando Oliveira dos
Características da dor e seus impactos na qualidade de vida em adultos com anemia falciforme: estudo transversal. / Lismar Fernando Oliveira dos Santos. – 2019.
69f.: il. Color; 30cm.

Orientadora: Profa. Dra. Kátia Nunes Sá

Mestre em Tecnologias em Saúde

Inclui bibliografia

1. Anemia falciforme. 2. Dor neuropática. 3. Qualidade de vida. 4. Ansiedade. 5. Depressão.

I. Título.

CDU: 616.155.194

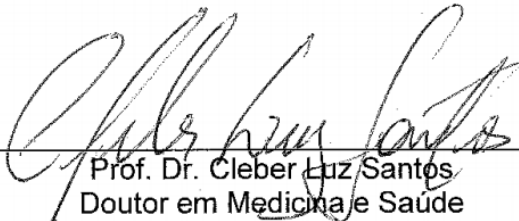
LISMAR FERNANDO OLIVEIRA DOS SANTOS

“CARACTERÍSTICAS DA DOR E SEUS IMPACTOS NA QUALIDADE DE VIDA EM ADULTOS COM ANEMIA FALCIFORME: ESTUDO TRANSVERSAL”

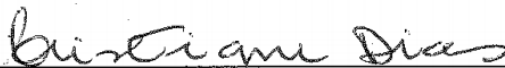
Dissertação apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Tecnologias em Saúde.

Salvador, 27 de setembro de 2019.

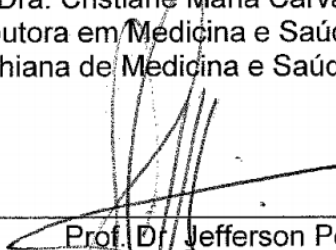
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Cleber Luz Santos
Doutor em Medicina e Saúde
Universidade Federal da Bahia, UFBA



Profa. Dra. Cristiane Maria Carvalho Costa Dias
Doutora em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



Prof. Dr. Jefferson Petto
Doutor em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

Dedico esta pesquisa aos seus participantes, que, gentilmente, se disponibilizaram a responder os questionamentos. Sem vocês, não seria possível construir esse conhecimento.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por todas as bênçãos, pela saúde e pelo bem-estar diário, pela autoconfiança e coragem de melhorar todos os dias, em todos os sentidos. Sou-Lhe grato por proporcionar todas as boas virtudes em minha vida. Gratidão pelas energias positivas que me envolvem, pela sorte que eu respiro diariamente e pela motivação que me impulsiona a fazer a diferença neste mundo. Gratidão por me oferecer oportunidades no trabalho, nas amizades, e por todas as portas que se abrem para mim, que me ajudam a desenvolver minhas habilidades e me conduzem em direção aos meus objetivos. Agradeço por me livrar e me afastar de tudo o que me faz mal, por me proteger e me fazer feliz.

Meus agradecimentos à Secretaria Municipal de Saúde de Salvador que, gentilmente, autorizou a coleta de dados, e aos participantes voluntários que permitiram obter informações relevantes para o direcionamento de condutas preventivas e terapêuticas.

À minha orientadora, Prof.^a Dra. Kátia Nunes Sá, pela paciência, carinho e atenção durante todo o período desta pesquisa.

À minha coorientadora, Prof.^a Dra. Genildes Santana, por todo o apoio durante esta caminhada.

À Milenna Wild, minha amiga, a quem muito admiro, e que esteve presente em todas as fases dessa construção.

À minha família: minha mãe Gersonita dos Santos, meu pai Fernando Oliveira dos Santos, minha avó Anatildes Teles dos Santos, meus irmãos, especialmente Alexandro Fernando Oliveira dos Santos, minha cunhada Marcia Cristina, minha companheira Rosana Santos Oliveira. Sem vocês nada teria sentido.

E a todos que contribuíram para que essa conquista se tornasse realidade.

RESUMO

Introdução: O conhecimento sobre as características da dor neuropática em pessoas com Anemia Falciforme (AF) pode auxiliar em condutas mais efetivas de tratamento. **Objetivo:** Traçar as características da dor neuropática em pessoas com AF e identificar seus impactos na qualidade de vida (QV). **Métodos:** Estudo transversal realizado em dois centros de referência da cidade de Salvador, Bahia, Brasil, durante o período de julho de 2017 a julho de 2018. Participaram do estudo indivíduos com diagnóstico clínico de AF, cadastrados e acompanhados nos serviços de atenção primária do município de Salvador/Bahia, de ambos os sexos, com faixa etária igual ou superior a 18 anos. Os instrumentos utilizados foram o Inventário Breve de Dor (IBD), o *DouleurNeuropatiqueQuestionnaire* (DN-4), a Escala Hospitalar de Medida de Ansiedade e Depressão (HAD) e a versão abreviada do questionário de QV da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-Brief). A análise descritiva dos dados foi representada por números absolutos, proporções, média, mediana, desvio padrão e intervalo interquartil. Para a estatística inferencial, foram aplicados os testes Qui-quadrado, Exato de Fisher, Mann-Whitney e Correlação de Spearman para avaliar a associação entre os escores dos instrumentos e variáveis sociodemográficas e clínicas (alfa de 5%). **Resultados:** Participaram da pesquisa cem adultos com AF, dos quais 69,7% apresentaram dor neuropática. A ansiedade mostrou-se presente em 99% da amostra e a depressão em 100%. Pessoas com dor neuropática apresentaram piores escores em todos os domínios da QV ($p < 0,05$), mas não foi verificada associação com a intensidade da dor. **Conclusão:** A dor neuropática é mais frequente que a dor nociceptiva em adultos com AF e gera piores escores em todos os domínios da QV. A ansiedade e a depressão estão presentes nos adultos com AF nos dois tipos de dor.

Palavras-chave: Anemia falciforme. Dor neuropática. Qualidade de vida. Ansiedade. Depressão.

ABSTRACT

Introduction: Knowledge about the characteristics of neuropathic pain in people with sickle cell disease can help in more effective treatment approaches. **Objective:** To trace the characteristics of neuropathic pain in people with sickle cell disease and identify its impacts on quality of life. **Methods:** This was a cross-sectional study conducted at a referral center in the city of Salvador, Bahia, Brazil, from July 2017 to July 2018. The study included individuals with a clinical diagnosis of sickle cell disease, registered and followed up at the municipal primary care service, both sexes, aged 18 years or older. The instruments used were the Brief Pain Inventory (BPI), the *DouleurNeuropathique* Questionnaire (DN-4), the Hospital Anxiety and Depression Measurement Scale (HAD) and the abbreviated version of the World Health Organization of Quality of Life questionnaire (WHOQoL-Brief). Descriptive data analysis was represented by percentages, mean, median, standard deviation and interquartile range. For the inferential statistics, the Chi-square, Fisher's exact, Mann-Whitney and Spearman Correlation tests were applied to assess the association between the instruments scores and socio demographic and clinics data (5% alpha). **Results:** 100 adults with PD participated of which 69.7% had neuropathic pain. Anxiety was present in 99% of the sample and depression in 100%. People with neuropathic pain had worse scores in all domains of quality of life ($p < 0.05$), but no association was found with pain intensity. **Conclusion:** Neuropathic pain is more frequent than nociceptive pain in adults with sickle cell disease and generates worse scores in all domains of quality of life. Anxiety and depression are present in both types of pain.

Keywords: Sickle Cell Anemia. Neuropathic Pain. Quality of Life. Anxiety. Depression.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Analgésicos mais utilizados.....	17
Figura 1 - Fluxograma da amostra.....	26

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição das variáveis sócio-demográficas relacionadas à presença regular ou não de dor dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.	29
Tabela 2 - Características clínicas dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.	30
Tabela 3 - Perfil doloroso da amostra dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.	31
Tabela 4 - Domínios da qualidade de vida avaliada pelo WHOQoL da amostra dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.	32
Tabela 5 - Relação entre os domínios da QV e a frequência de dor em indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados em dois centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.	32
Tabela 6 - Correlação entre os domínios da qualidade de vida e intensidade da dor dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=61	33
Tabela 7 - Intensidade da dor, relacionada aos domínios da qualidade de vida e à presença de dor neuropática dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018	33

LISTA DE SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
APS	Atenção primária à saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DN4	Questionário de Dor Neuropática
DN	Dor Neuropática
HAD	<i>Hospitalar Anxiety and Depression Scale</i>
IBD	Inventário Breve de Dor
IASP	<i>International Association for the Study of Pain</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
WHOQOL	Escala de Avaliação da Qualidade de Vida
QV	Qualidade de Vida
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TF	Traço Falciforme

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	OBJETIVO	13
2.1	Objetivo geral	13
2.2	Objetivos específicos	13
3	REVISÃO DE LITERATURA	14
3.1	Definição e história da anemia falciforme	14
3.1.1	Fisiopatologia da anemia falciforme	15
3.1.2	Sinais e sintomas	15
3.1.3	Diagnóstico.....	16
3.1.4	Tratamento.....	16
3.2	Dor – conceitos e classificações	18
3.3	Distúrbios de humor	20
3.4	Qualidade de vida	21
4	MÉTODOS	24
4.1	Desenho de estudo	24
4.2	Local	24
4.3	Período da coleta de dados	24
4.4	População e amostra	24
4.5	Técnicas de amostragem	24
4.6	Critérios de inclusão	25
4.7	Critérios de exclusão	25
4.8	Abordagem aos participantes	25
4.9	Responsáveis pela coleta de dados	25
4.10	Participantes	25
4.11	Procedimentos da coleta	26
4.12	Instrumentos da coleta	27
4.13	Planejamento estatístico	28
4.14	Aspectos éticos	28
5	RESULTADOS	29
6	DISCUSSÃO	34
7	LIMITAÇÕES	36
8	PERSPECTIVAS FUTURAS	37
9	CONCLUSÃO	38
	REFERÊNCIAS	39
	APÊNDICES	44
	ANEXOS	45

1 INTRODUÇÃO

A anemia falciforme (AF) é uma doença crônica, autossômica, recessiva, caracterizada por uma mutação da cadeia beta da hemoglobina, que resulta em alterações estruturais na membrana das hemácias, reduzindo sua vida média e a capacidade de carrear oxigênio^(1,2). Originária da África, a AF surgiu de uma adaptação evolutiva que garantiu a sobrevivência da espécie mediante a epidemia da malária, a partir da mutação genética da hemoglobina, originando a hemoglobina S. Posteriormente, foi estendida às demais populações através da miscigenação resultante da imigração imposta pela escravidão e pelo tráfico de africanos⁽³⁾.

Mesmo depois de séculos, a herança genética perpassa de geração em geração, conferindo à AF o status de doença hereditária de maior prevalência no Brasil, especialmente naqueles locais que receberam maior contingente de escravos no período colonial^(4,5). A Bahia é o estado com maior concentração de portadores do traço e da AF, onde se estima que, para cada 650 pessoas, uma seja portadora de AF e, para 22 pessoas nascidas vivas, uma delas detenha o traço falciforme (TF)⁽³⁾. O formato adquirido pelas hemácias é fator predisponente para as vaso-oclusões que desencadeiam os sinais clínicos característicos da AF, tais como úlceras em membros inferiores, sequestro esplênico, retinopatia, complicações pulmonares e neurológicas, insuficiência renal, crises hemolíticas, dor, entre outros⁽²⁾.

A dor de elevada intensidade é a principal causa da procura por atendimento hospitalar em pessoas com AF⁽⁶⁾. Dor é definida pela *International Association for the Study of Pain* (IASP) como uma experiência sensorial e emocional desagradável, que pode ou não estar relacionada a uma lesão tecidual potencial e real ou descrita em tais termos. Ela é interpretada de forma individual, com base em experiências anteriores e de caráter intransferível⁽⁷⁾. O fenômeno doloroso pode ser classificado como nociceptivo ou neuropático. A nocicepção é produzida a partir da resposta a um dano tecidual, resultante do processo inflamatório⁽⁸⁾, enquanto a dor neuropática é proveniente de uma lesão ou disfunção do sistema nervoso⁽⁹⁾. Ambas as dores possuem sintomas e fisiopatologia distintos, exigindo condutas terapêuticas específicas.

A dor associada à AF é pouco estudada e mal compreendida. Porém, foi convencionalizado que ela é proveniente de mecanismos nociceptivos, ligados ao processo fisiopatológico das vaso-oclusões, ocorrendo picos algícos, também denominados “crises de dor” que, frequentemente, culminam em internamentos hospitalares⁽¹⁰⁾. Contudo, nos últimos anos, observa-se um

aumento da evidência de que pessoas com AF podem apresentar experiência dolorosa de caráter neuropático^(11,12). Em um estudo qualitativo, realizado no Reino Unido, a dor em falcêmicos foi descrita como “inimaginável, agonizante, contínua, inescapável e ilimitada, quase impossível de descrever”⁽¹²⁾. A severidade dessas descrições induz a uma necessidade de conhecer como os aspectos multidimensionais da dor podem provocar prejuízos na qualidade de vida (QV) dos seus acometidos.

O conceito de QV considera as mudanças experimentadas de acordo com o perfil da população, a partir do aumento ou da redução da expectativa de vida e da preocupação pela oferta de fatores promotores ou agravantes da saúde. Ela deriva de uma perspectiva individual, subjetiva, no contexto em que o indivíduo está inserido, incluindo cultura e valores pessoais, além das suas preocupações, expectativas e objetivos⁽¹³⁾.

Existem poucos estudos que associam o impacto da dor, especificamente da dor neuropática, sobre a QV nessa população. No entanto, sua investigação pode mudar os paradigmas de tratamento, ofertando intervenções mais efetivas para seu controle.

2 OBJETIVO

2.1 Objetivo geral

Investigar as características da dor em pessoas com AF e o impacto na sua QV.

2.2 Objetivos específicos

- Identificar a frequência, a intensidade e o tipo de dor em adultos com AF;
- Identificar o nível de ansiedade e depressão em adultos com AF;
- Avaliar o impacto das características da dor nos diferentes domínios da QV de adultos com AF;
- Verificar se existem correlações entre as características da dor e os domínios da QV em adultos com AF.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Definição e história da anemia falciforme

A AF é uma doença genética autossômica e recessiva. A AF é caracterizada por uma mutação da cadeia beta da hemoglobina que resulta em alterações estruturais na membrana das hemácias, reduzindo a sua vida média e impactando na sua capacidade de carrear oxigênio^(1,2).

Há indícios históricos de que a malária, uma doença milenar, originou-se no continente africano e disseminou-se por todo o mundo, sendo responsável pela morte de milhares de pessoas, desde a Antiguidade⁽¹⁴⁾. É transmitida por um protozoário do gênero *Plasmodium*, que possui um ciclo de vida complexo. Todavia, sua fase final, eles e caracteriza por infectar as hemácias, causando a sua ruptura e alastrando a infecção por todo o organismo⁽³⁾.

Desse modo, a AF surgiu de uma adaptação evolutiva que garantiu a sobrevivência da espécie mediante a epidemia da malária, a partir da mutação genética da hemoglobina, originando a hemoglobina S que, por sua vez, possui um ciclo de vida menor, impedindo a proliferação dos protozoários em seu interior. Somado a isso, as hemácias falciformes elaboram uma enzima, responsável pela catálise da heme sanguínea que exibe, como produto final, monóxido de carbono, crucial para a prevenção da invasão e do crescimento do *Plasmodium*⁽¹⁵⁻¹⁷⁾.

O gene da AF proliferou-se pela população africana, sendo, posteriormente, estendido às demais populações através da miscigenação, resultante da imigração forçada, imposta pela escravidão vivenciada na Idade Moderna, com o advento do processo de descobrimento e exploração do Novo Mundo⁽³⁾. A AF é um problema de saúde pública, visto que se trata da doença hereditária mais comum no Brasil. É causada pela herança recessiva de hemoglobinas anormais, que adquirem o formato de foice, tornando ineficaz o transporte de oxigênio para o organismo⁽¹⁶⁾.

Mesmo depois de muitos séculos, a herança genética perpassa de geração em geração, conferindo à AF o status de doença hereditária de maior prevalência no Brasil, especialmente nos locais que receberam maior contingente de escravos no período colonial^(2,3,14). A maior parte dos afetados por essa condição de saúde é de negros e pardos.

3.1.1 Fisiopatologia da anemia falciforme

A expressão da homozigose do gene da hemoglobina S é caracterizada pela alteração no códon 6 do gene da hemoglobina beta, em que uma adenina é substituída por uma timina, resultando na mudança de glutamyl por valina⁽¹⁶⁾. Essas alterações genéticas refletem sobre a distorção dos eritrócitos, que assumem forma de foice durante a privação do oxigênio. A repetição desse fenômeno provoca a lesão na membrana das hemácias, devido ao influxo de cálcio e à perda de potássio e água, fazendo com que haja a polimerização em definitivo⁽¹⁰⁾.

As hemácias em forma de foice apresentam uma redução no seu tempo de vida médio, o que contribui para o aparecimento de anemias hemolíticas. Seus portadores permanecem assintomáticos até os seis meses de idade, em decorrência da presença de outras hemoglobinas, além da HbS, em especial a hemoglobina HbF (fetal), que inibe a polimerização⁽¹⁷⁾.

Por sua vez, a heterozigose para o gene da hemoglobina S, denominado TF é expressa apenas em indivíduos que possuem um gene para a hemoglobina A e um para a hemoglobina S (Hb AS). Seus portadores são, geralmente, assintomáticos, sendo observadas apenas as alterações na concentração de hemoglobina S que, em geral, são menores que as HbAs⁽¹⁸⁾.

A identificação do TF, a partir de exames diagnósticos da triagem neonatal, é essencial para prevenir o surgimento de novos casos de AF, por meio dos quais os seus portadores são encaminhados para o aconselhamento genético, a fim de que entendam que seus filhos poderão ser homozigotos ou também heterozigotos^(17,18).

3.1.2 Sinais e sintomas

A incapacidade dos eritrócitos de carrear oxigênio para nutrir o organismo causa uma anemia hemolítica crônica, além de provocar vaso-oclusões e infartos teciduais, devido ao seu formato, impactando sobre o funcionamento de todos os sistemas, podendo ocasionar danos permanentes a tecidos e órgãos, como rins, fígado e baço⁽³⁾.

A sintomatologia é extremamente variável, podendo fazer-se presente desde o primeiro ano de vida ou manifestar-se tardiamente. O aparecimento dos sintomas pode ser retardado também a

partir do diagnóstico precoce e de intervenções farmacológicas, que podem favorecer o crescimento normal da criança, redução das crises álgicas e de outras complicações^(5,8).

A literatura preconiza que a dor, principal sintoma da AF, ocorre em decorrência dessas crises vaso-oclusivas, que geram processos inflamatórios locais, com consequente liberação de substâncias algogênicas⁽¹⁾. Vários fatores podem desencadear o sintoma, como tensão emocional, frio, traumas, esforço físico, desidratação, infecções e hipóxia⁽¹⁶⁾, sendo comum a presença de dor intensa, principalmente no abdômen, nas extremidades e nas costas⁽⁵⁾.

3.1.3 Diagnóstico

A mortalidade mais elevada apresenta-se nos cinco primeiros anos de vida, devido às complicações supracitadas, sendo imprescindível o diagnóstico precoce, de preferência, antes de se iniciarem os sintomas, com o objetivo de diminuir os impactos na QV e nas taxas de mortalidade⁽¹⁸⁾.

A triagem neonatal pode ser utilizada tanto para a detecção da AF quanto para o TF⁽¹⁸⁾. No Brasil, nas primeiras semanas de vida, a criança apresenta-se às unidades de saúde para realizar o Teste do Pezinho, que faz parte das políticas públicas de atenção básica, que serve como técnica de rastreio para outras enfermidades como o hipotireoidismo congênito e fenilcetonúria, além de outras doenças genéticas, como a AF⁽¹⁹⁾. Na ausência da realização desse teste, a AF pode ser detectada através do teste da mancha e o de afoiçamento, somados ao teste da eletroforese, que serve como um exame comprobatório⁽³⁾.

3.1.4 Tratamento

As crises de dor são a principal causa para internamentos e podem ser desencadeadas por desidratação, esforço físico, frio e hipóxia. Majoritariamente, ela é tratada com analgésicos comuns, como dipirona, paracetamol e ibuprofeno, iniciando-se a automedicação em casa. Caso não exista melhora do quadro, o paciente é orientado a procurar os serviços de saúde para intensificar a medicação analgésica, via venosa, com a utilização de opioides não esteroidais, como a codeína e a morfina⁽²⁰⁾.

Transfusões sanguíneas podem ser realizadas com o intuito de diminuir a quantidade de células falcêmicas, prevenindo assim, as complicações causadas pelas vaso-occlusões. Contudo, apesar de serem praticadas em situações emergenciais, existem poucas evidências científicas que comprovem a eficácia desse tratamento ⁽²¹⁾.

Quadro 1 - Analgésicos mais utilizados

Medicamento	Dose	Via	Intervalo	Observações
Dipirona	Adulto: 500 mg/dose Lactente: 10 mg/kg/dose ou 40 mg/kg/dia Pré-escolar: 15-20 mg/kg/dose ou 60 mg/kg/dia (máx1g) Escolar: 25 mg/kg/dose ou 100 mg/kg/dia (máx.2g)	Oral, IM, IV	4 - 6 hs	Pode ser associada a opioides
Paracetamol	Adulto: 500-1000 mg/dose Criança: 10-15 mg/kg/dose	Oral	4 hs	Pode ser associada a opioides
Diclofenaco de sódio	Adulto: 50 mg/dose Criança: 1 mg/kg/dose	Oral	8 - 12 hs	
Ácido acetilsalicílico	Adulto: 500-1000 mg/dose Criança: 10-15 mg/kg/dose	Oral	4 - 6 hs	Pode ser associada a opioides
Ibuprofeno	Adulto: 400 mg/dose Criança: 10 mg/kg/dose ou 30-60 mg/kg/dia	Oral	4 - 6 hs 6 - 8 hs	
Naproxeno	Adulto: 500 mg/dose (inicial) a seguir 250 mg/dose Criança: 10-20 mg/kg/dose	Oral	6 - 8 hs 12 hs	
Piroxicam	20 mg/dia	Oral IM	24 hs	Não recomendado para criança
Codeína	Adulto: 10-20 mg/dose Criança: 1,0-1,5 mg/kg/dose	Oral Retal	4 - 6 hs	
Morfina	Adulto: 10-30 mg/dose Criança: 0,05-0,1 mg/kg/dose (máximo 10 mg)	Oral IV SC	3 - 4 hs	
Tramadol	100-400 mg/dose	Oral	3 - 4 hs	Não recomendado para criança

Fonte: Guia Ministério da Saúde ⁽²²⁾

O tratamento farmacológico passou a contar com um medicamento denominado hidroxiureia, que provou ter efeito sobre a concentração de HbF, reduzindo a produção da HbS e minimizando os impactos da doença. Em uma revisão sistemática Cochrane, demonstrou-se que a utilização da hidroxiureia diminui episódios de crises dolorosas e outras complicações, com consequente redução do número de internações e transfusões de sangue. Entretanto, faz-se necessária uma monitoração frequente dos exames de sangue e monitorização da toxicidade, a fim de prevenir efeitos colaterais ⁽²¹⁾.

Apesar de ser uma condição crônica, acredita-se haver encontrado uma cura a partir do transplante de células-tronco, realizando enxertos na medula óssea, com o objetivo de restabelecer uma hematopoese normal, obtendo bons resultados ⁽²²⁾. Contudo, a terapia ainda está em estágios iniciais de experimentação, mas acredita-se que poderá mudar a perspectiva de vida dos portadores de AF.

Embora não sejam tão difundidos, tratamentos não farmacológicos oriundos de práticas integrativas podem ser utilizadas para o alívio da dor, entretanto, não existem estudos de rigor metodológico que assegurem que elas podem ser consideradas padrão-ouro para essa população. Outros tratamentos, como acupuntura e a neuromodulação transcraniana foram encontrados como terapêuticas possíveis para o tratamento da dor crônica, podendo atuar como coadjuvantes e terapias complementares, a fim de propiciar analgesia e reduzir o número de crises⁽²³⁾.

O tratamento deve ser multidisciplinar, a fim de subsidiar maior eficácia nas intervenções, utilizando-se de terapias farmacológicas e não farmacológicas, optando por aquelas que possuam maior nível de evidência. O acompanhamento psicológico, as orientações à família e a pessoa com diagnóstico de AF são essenciais para maior adesão ao tratamento, fornecendo ferramentas para o enfrentamento da dor e dos problemas gerados por ela ⁽²³⁾.

3.2 Dor – conceitos e classificações

Dor é uma experiência sensorial e emocional desagradável, que pode estar associada a uma lesão tecidual potencial real ou ser descrita em tais termos⁽⁹⁾. É a principal causa para a procura pelos serviços de saúde. Interpretada de forma individual com base em experiências anteriores e de caráter intransferível, constitui um problema de saúde pública devido a sua subjetividade⁽²⁴⁾.

A sensação dolorosa pode assumir duas classificações principais, traduzidas com base em sintomas bem definidos e distintos, assim como pelos mecanismos de ação por meio dos quais são geradas. A dor nociceptiva, a mais comum, tem sua origem em uma lesão tecidual que está associada à deflagração de uma resposta inflamatória, seguida de reparação. A partir disso, são liberados mediadores inflamatórios e substâncias algogênicas, cujo papel é aumentar a permeabilidade do local afetado e reduzir o limiar de excitabilidade dos nociceptores, dando origem aos cinco sinais cardinais da inflamação: dor, calor, rubor, edema e perda de função⁽²⁵⁾.

A dor neuropática é definida como decorrente de uma lesão do sistema nervoso central, seja por infecções, traumas diretos, compressões ou estiramentos, levando ao aparecimento da hiperexcitabilidade neuronal^(26,27). É uma síndrome complexa, dotada de sintomas bem

definidos como queimação, hipoalgesias e parestesias, que também envolve mecanismos inflamatórios, ainda pouco elucidados pela literatura⁽²⁵⁾.

Quanto à classificação, a dor ainda pode ser definida como aguda e crônica, em que a dor aguda, também denominada dor rápida, com duração de segundos ou minutos, consiste na ativação majoritária dos nociceptores e está altamente relacionada com a função de proteção e autopreservação⁽⁹⁾. Acredita-se que a dor faz parte de um processo de evolução e adaptação do homem, visto que é necessário perceber, sentir e adotar posturas protetoras para o local lesionado, a fim de garantir a integridade estrutural e propiciar um processo de cicatrização rápido e eficaz⁽²⁸⁾.

A dor crônica pode ser definida como persiste, mesmo depois do tempo normal de cura, com duração de três a seis meses⁽²⁸⁾, e envolve fenômenos referentes à neuroplasticidade mal adaptativa e a alterações comportamentais, que afetam diretamente a QV dos pacientes⁽²⁹⁾. Entre essas alterações, destacam-se os transtornos de ansiedade e depressão⁽³⁰⁾.

A dor é composta por três dimensões principais: sensorial-discriminativa, cognitivo-comportamental e afetivo-motivacional. A esfera sensorial-discriminativa está relacionada aos aspectos neurofisiológicos que consistem na captação do estímulo nociceptivo, na sua interpretação como doloroso e na identificação do local acometido pela lesão tecidual⁽²⁶⁾.

A dimensão cognitivo-comportamental refere-se às questões comportamentais de cada indivíduo mediante a dor, a partir da subjetividade de suas experiências e de como cada um interpreta a dor, podendo também estar relacionada a funções neurovegetativas. Por sua vez, a dimensão afetivo-motivacional relaciona-se ao caráter desagradável da dor e como ela age sobre as motivações do indivíduo, além das estratégias para o enfrentamento⁽³¹⁾.

Fica evidenciado que o grau de envolvimento e comprometimento das três dimensões da dor estabelece uma relação diretamente proporcional ao tempo de exposição ao evento doloroso. O processo de cronificação leva a um funcionamento cerebral alterado que apresenta uma hiperexcitabilidade cortical em zonas que, ligadas à cognição, comportamento, sistema motor e neurovegetativo, em nível de cerebelo, justificam todos os sintomas relacionados à dor crônica⁽³²⁾.

3.3 Distúrbios de humor

Alterações de humor, irritabilidade, isolamento social e alterações do esquema corporal são características importantes relacionadas à depressão, principalmente quando associadas a um processo de dor crônica⁽³³⁾. Já a dor aguda, relaciona-se mais com sintomas relacionados à ansiedade, repercutindo diretamente no rebaixamento do limiar de dor⁽²⁷⁾.

A depressão é uma síndrome psiquiátrica altamente associada à presença de dor crônica e outras patologias clínicas, sendo frequentemente mal diagnosticada e sub-tratada. Interfere diretamente sobre a adesão dos tratamentos propostos e na qualidade de vida, além de propiciar fatores que influenciam o sistema imune, favorecendo o aparecimento de comorbidades e outras complicações⁽³⁴⁾.

A ansiedade “é um sentimento vago e desagradável de medo, apreensão, caracterizado por tensão ou desconforto derivado de antecipação de perigo, de algo desconhecido ou estranho”⁽³⁵⁾. Estudos demonstram que a presença de dor pode desencadear uma maior ativação do sistema nervoso simpático que, juntamente com os mediadores inflamatórios algogênicos, seria responsável pela ativação de várias partes do encéfalo relacionadas a comportamento, o que poderia explicar a presença de distúrbios de humor⁽³⁶⁾, principalmente mediante situações de estresse.

Ansiedade e a depressão são respostas psicológicas comuns em pessoas expostas por tempos prolongados ao fenômeno doloroso. Algumas teorias sugerem que a ansiedade pode agir como potencializadora e mantenedora da sensação dolorosa e do caráter desagradável que a acompanha, uma vez que, quanto maior o nível de ansiedade, maior será a sua intensidade. Somado a isso, a ansiedade poderia provocar alterações no sistema nervoso autônomo, influenciando sobre tônus e outras reações orgânicas, capazes de retroalimentar o processo neurofisiológico da dor, mesmo na ausência de lesão tecidual⁽³⁷⁾.

Uma possível explicação para a incidência dos distúrbios de humor em pacientes com dor crônica sugere que a hiperexcitabilidade cortical das zonas corticais relacionadas à dimensão sensorial-discriminativa implica na conseqüente ativação de regiões cerebrais relacionadas à dimensão afetivo-motivacional⁽³²⁾, influenciando o sentimento de angústia mediante a perda da qualidade de vida, a dificuldade de reajustar-se dentro do ambiente familiar e social, a

sensação de impotência em relação à perspectiva de cura e a incapacidade para realizar atividades, que são características importantes do transtorno depressivo.

Entre as emoções experimentadas por portadores de dor crônica, a ira tem sido a emoção negativa mais observada, principalmente como resultado da dificuldade de adaptação e frustração frente à patologia, sendo expressa recorrentemente, mesmo que sua expressão esteja abaixo do controle consciente do paciente. Chama a atenção o risco de somatização da ira reprimida, podendo manifestar-se, posteriormente, como um incremento na intensidade da dor. Ademais, perfis de introspecção e catastrofismo também são sintomas frequentes⁽³⁸⁾.

Sabe-se que, na AF, por ser uma doença crônica com períodos de agudização das crises dolorosas, o perfil dos seus pacientes demonstra uma tendência a apresentar, pelo menos, um distúrbio de humor e os impactos dessa condição sobre a QV⁽³⁹⁾, sendo uma grande lacuna na literatura, o que aponta para a necessidade de mais investigações sobre o assunto.

3.4 Qualidade de vida

A concepção da QV reflete-se a partir da percepção individual em relação ao contexto cultural ao qual se insere, abrangendo esferas motivacionais, emocionais ou físicas. Pode-se relacionar com status social, objetivos a serem alcançados, expectativas para o futuro, valores sociais, aspectos econômicos⁽⁴⁰⁾. De modo generalista, qualidade de vida traduz-se pela satisfação pessoal do indivíduo⁽⁴¹⁾.

A subjetividade inerente a QV a torna algo difícil de ser quantificado e avaliado, devido à abrangência de seu caráter multidimensional. É importante considerar que cada área investigativa apresenta conceitos e marcadores diferenciados, que variam de considerações econômicas até pontos de vista filosóficos, e nenhum deles deve ser desconsiderado, visto que o indivíduo deve ser enxergado como um ser biopsicossocial⁽¹²⁾.

Alguns autores definem que, no processo saúde-doença, a QV seria resultado do impacto da condição da saúde sobre a funcionalidade e satisfação pessoal do sujeito, associada à definição atual da saúde, que consiste em um completo bem-estar biopsicossocial^(42,43). A saúde não é apenas um componente importante da QV, mas também é um resultado subjetivo.

O doente pode encontrar-se em uma situação de fragilidade e, ainda assim, declarar-se satisfeito em relação à qualidade dos componentes de vida.

Desse modo, a QV tem sido utilizada nas últimas décadas como um marcador do processo de tratamento e cura, sendo um objetivo a ser alcançado em longo prazo e um ponto de partida para comparações sobre a evolução dos procedimentos, resultados funcionais, psicológicos e sociais do enfermo⁽⁴⁴⁾.

A dor crônica, conforme discutido anteriormente, traz consequências emocionais e comportamentais em longo prazo, frequentemente relacionadas à ansiedade, à depressão, ao pessimismo e a diversas outras manifestações⁽⁶⁾, provocando adaptações no estilo de vida, podendo impactar em limitações com repercussões de estruturas corporais, atividades de vida diárias e participação social, que refletem diretamente sobre a QV⁽⁴³⁾.

Pelo fato de a AF se tratar de uma doença crônica, devem ser levados em consideração os aspectos sociais e individuais que possam corroborar para a exposição a situações de vulnerabilidade e fragilidade, que tem estreita relação com o surgimento dos distúrbios depressivos e de ansiedade. Sabe-se que aspectos psicológicos podem deflagrar crises dolorosas que, muitas vezes, resultam em longos períodos de internação⁽¹⁰⁾.

Nos últimos anos, houve um crescente interesse em avaliar as questões da QV em pacientes com patologias de caráter crônico, a fim de mensurar os impactos que algumas condições de sofrimento podem gerar sobre o sujeito. Somados à sintomatologia, os episódios de agudização da dor da AF que ocorrem ao longo da vida, mesmo que sejam resolvidas em casa, podem resultar na quebra da continuidade de uma rotina social, como ir à escola ou ao trabalho⁽⁴⁷⁾e, posteriormente, comprometer o exercício da cidadania e produtividade do enfermo, funcionando como uma barreira perante seus objetivos pessoais e sociais.

Entre os fatores objetivos que constituem a QV, as condições políticas, econômicas, culturais e ambientais podem agir como facilitadores ou barreiras para o desenvolvimento do homem, possuindo significados diferentes para a valoração e percepção pessoal. Pessoas que possuem pouco acesso à informação e a políticas públicas de saúde, um baixo nível socioeconômico, déficits alimentares e carência de tudo aquilo que for necessário para subsidiar estilos de vida saudáveis e tratamentos adequados demonstram uma tendência a menores scores da QV⁽⁴⁹⁾.

Em geral, ainda são pouco explorados os aspectos relacionados à QV que envolvem pessoas com AF. O estigma que a doença carrega no nosso país e todo o seu significado, ainda são marginalizados. A relação existente entre os aspectos raciais envolvidos, a vulnerabilidade socioeconômica e as relações sociais propiciam um cenário que influencia diretamente sobre a QV dessa população^(14, 43).

4 MÉTODOS

4.1 Desenho de estudo

Trata-se de um estudo de delineamento transversal, descritivo, quantitativo, a partir de dados primários obtidos em uma pesquisa de campo e de secundários obtidos nos prontuários dos participantes. O percurso metodológico apoiou-se nas leituras exploratórias e seletivas do material de pesquisa, além de busca ativa em prontuários e aplicação de questionários em pacientes cadastrados e acompanhados nas unidades de referência para tratamento de pessoas com AF no município de Salvador/Bahia, por uma equipe previamente treinada.

4.2 Local

Multicentros para atenção primária à saúde (APS) que prestam atendimento multiprofissional a pessoas com AF, no Distrito Sanitário do Centro Histórico e Distrito Sanitário da Barra/Rio Vermelho.

4.3 Período da coleta de dados

Julho de 2017 a julho de 2018.

4.4 População e amostra

A população de estudo foi constituída por 100 pessoas com AFHbSS ou HbSC, com diagnóstico confirmado de acordo com os critérios da Organização Mundial de Saúde (OMS).

4.5 Técnicas de amostragem

Amostra de conveniência, realizada a partir de busca ativa em prontuários nos quais, sob convite, os participantes foram esclarecidos de que se tratava de um projeto de pesquisa e declararam suas informações de forma voluntária e intencional. Não foi realizado o cálculo amostral por se tratar de um estudo censitário que incluiu todos os participantes, no período estudado que preencheram os critérios de elegibilidade.

4.6 Critérios de inclusão

Foram incluídas pessoas com diagnóstico por genotipagem e eletroforese para AFHbSS e HbSC, de acordo com os critérios da OMS cadastradas e acompanhadas nas unidades de referência para atenção primária à saúde (APS), no Distrito Sanitário do Centro Histórico e Distrito Sanitário da Barra/Rio Vermelho, pertencentes ao município de Salvador, Bahia, de ambos os sexos, com faixa etária igual ou superior a 18 anos.

4.7 Critérios de exclusão

Indivíduos com outras comorbidades confundidoras na percepção da dor e QV, como portadores de diabetes, artrite reumatóide ou outras variações genéticas da hemoglobina que não fossem HbSS ou HbSC.

4.8 Abordagem aos participantes

Os participantes foram abordados na sala de espera das unidades APS, em ocasião de consultas médicas ou com a equipe multiprofissional, onde foram convidados a participar da pesquisa, com posterior assinatura e explicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4.9 Responsáveis pela coleta de dados

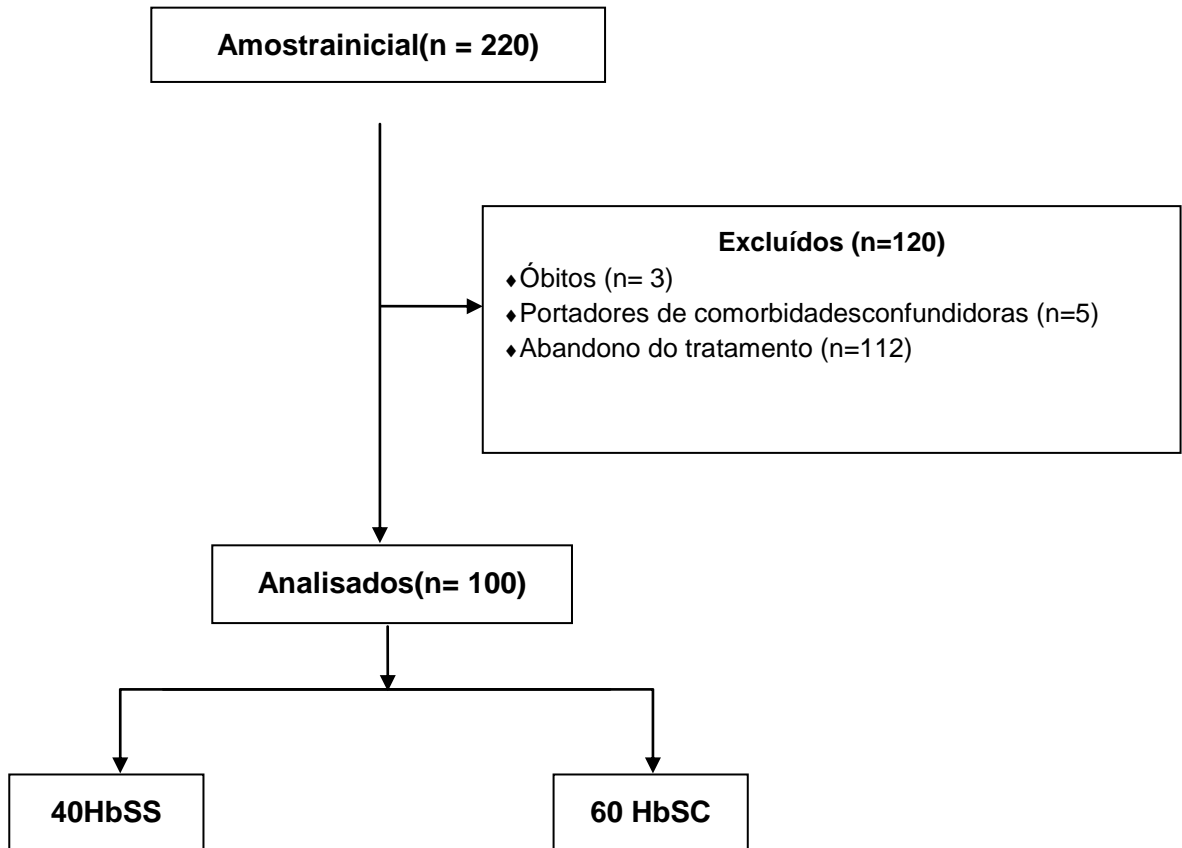
A coleta foi conduzida por um único pesquisador, fisioterapeuta, pós-graduado, atuante na profissão há sete anos, e duas discentes do curso de Fisioterapia da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) previamente treinados pela orientadora da pesquisa para o uso dos instrumentos da pesquisa de forma padronizada, de acordo com os artigos de validação de cada escala.

4.10 Participantes

Inicialmente, a amostra era constituída de 220 participantes, dos quais foram excluídas cinco pessoas com outras comorbidades associadas (02 artrite reumatoide, 02 betatalassemia, 01 diabetes mellitus), por serem possíveis confundidores na percepção da dor e da qualidade de

vida. Ocorreram três óbitos e 112 deles abandonaram o tratamento no multicentro Carlos Gomes, totalizando uma amostra de 100 indivíduos.

Figura 1 - Fluxograma da amostra



4.11 Procedimentos da coleta

Foi realizada uma busca ativa em prontuários que permitiu a identificação dos participantes convidados para fazer parte da pesquisa. O encontro foi realizado em ambiente privativo e os participantes responderam a um questionário com dados sociodemográficos e a perguntas oriundas de instrumentos validados para a coleta de dados sobre dor e comportamento. Os instrumentos utilizados para avaliação da dor, ansiedade, depressão e QV foram: Inventário Breve de Dor (IBD), o Questionário *DoleurNeuropathic* (DN-4), a escala Hospitalar de Medida de Ansiedade e Depressão (HAD) e a escala de Avaliação de QV da OMS (WHOQOL-brief).

4.12 Instrumentos da coleta

O Inventário Breve de Dor (IBD) é um instrumento multidimensional que visa medir níveis de adaptação psicossocial nos eventos importantes de vida como a resiliência. Possui propriedades psicométricas estabelecidas. É uma escala de utilidade clínica que serve para distinguir subgrupos diagnosticados⁽⁴⁴⁾. Com base em populações crônicas, aborda temas como o otimismo, a perseverança, a criatividade e o crescimento positivo face às adversidades⁽⁴⁵⁾.

O Questionário de Dor Neuropática (DN-4) é constituído por quatro questões com 10 itens, relacionados às características da dor. Sete itens são referidos pelo paciente através de descritores e três resultam de um exame físico simples com a intenção de identificar áreas no corpo com hipoestesia ao tato ou à picada⁽⁴⁶⁾.

A Escala de Medida de Ansiedade e Depressão Hospitalar (*Hospital Anxiety and Depression Scale-HAD*)⁽⁴⁷⁾ é formada por 14 itens divididos em duas subescalas, cada uma delas com sete itens bem definidos para cada transtorno de humor, sendo que sete pesquisam ansiedade (HAD-A) e sete depressão (HAD-D). Para cada item existem quatro alternativas com uma pontuação, conforme a alternativa assinada, que vai de zero a três, sendo que a soma da pontuação obtida para os itens de cada subescala fornece uma pontuação total que vai de zero a 21, tendo como ponto de corte 8 para ansiedade e 9 para depressão.

A escala de Avaliação de QV (WHOQOL-100) foi desenvolvida pela OMS devido à ausência de um instrumento para avaliar a QV, tão enfatizada pela área médica⁽⁴⁸⁾. Esse instrumento, inicialmente, foi elaborado com cem perguntas divididas em seis concepções: física, psicológica, nível de independência, meio ambiente, religião/crenças, relações sociais. Depois de alguns estudos, foi identificado que esse instrumento dificultava a aplicação ao paciente por se apresentar muito extensa e, conseqüentemente, mais demorada e logo surge a necessidade de sintetizar o instrumento para que ele possa ser aplicado em estudos em que a QV seja apenas uma variável com maior facilidade. A escala WHOQOL-Brief, com apenas 26 questões, contempla todos os aspectos da escala original⁽⁴⁹⁾.

4.13 Planejamento estatístico

Foi realizada uma análise exploratória descritiva dos dados através de frequências, percentuais, média e desvio padrão ou mediana e intervalo interquartil. Os testes utilizados para testar a associação entre as variáveis categóricas foram o Qui-Quadrado, o Exato de Fisher e teste de Mann-Whitney para a relação entre as variáveis, além da correlação de Spearman. Para todas as análises, foi utilizado o sistema *StatisticPackage for Social Science* (SPSS, versão 20.0 para Windows), considerando um nível de significância de 5% e um poder dos testes de 80%.

4.14 Aspectos éticos

Como a pesquisa envolve diretamente seres humanos, foi iniciada somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: 57274516.8.0000.5544, e seguiu todos os princípios da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Previamente, foi solicitada a autorização formal da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador.

Os participantes foram informados detalhadamente sobre os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa e tiveram a garantia da preservação de suas identidades e da possibilidade de desistirem da participação a qualquer momento. Todos os documentos da coleta de dados estão armazenados no grupo de pesquisa Dinâmica do Sistema Neuromusculo esquelético da EBMSP. Todos os dados da pesquisa ficarão sob a guarda da instituição por cinco anos, sob a responsabilidade do coordenador do projeto em armários trancados por chaves.

5 RESULTADOS

A amostra foi composta por 100 adultos com AF, sendo a maior parte (63%) formada por mulheres. A média da idade foi de $35,79 \pm 11,33$ anos e o IMC de $23,52 \pm 4,97$ kg/cm². Os dados sociodemográficos demonstram que a população é predominantemente formada por pessoas de baixo nível socioeconômico, etnia afrodescendente e não beneficiada por programas sociais do governo (Tabela 1).

Tabela 1 - Distribuição das variáveis sócio-demográficas relacionadas à presença regular ou não de dor dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.

Variáveis	N(%)
Sexo	
Masculino	37(37,0)
Feminino	63(63,0)
Religião N=80	
Católico	38(47,5)
Evangélico	35(43,8)
Espírita	4(5,0)
Candomblé	3(3,8)
Profissão N=96	
Estudante	14(14,6)
Doméstica	10(10,4)
Diarista	4(4,2)
Desempregado	10(10,4)
Autônomo	7(7,3)
Outros	51(53,1)
Renda N=85	
Até meio salário	10(11,8)
1 salário	40(47,1)
1,5 salário	1(1,2)
2 salários	17(20,0)
2,5 salários	1(1,2)
3 salários	9(10,6)
4 salários	3(3,5)
5 salários	1(1,2)
7 salários	3(3,5)
Raça/Cor	
Branco	1(1,0)
Negro	63(63,0)
Pardo	36(36,0)

Tabela 1 - Distribuição das variáveis sócio-demográficas relacionadas à presença regular ou não de dor dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100. (Continuação)

Variáveis	N(%)
Escolaridade N=98	
Analfabeto/Primário incompleto	4(4,1)
Primário completo / Ginásio incompleto	18(18,0)
Ginásio completo / Colegial incompleto	38(38,8)
Colegial completo / Superior incompleto	27(27,6)
Superior completo	11(11,2)
Benefícios do Governo	
Aposentado	6(6,0)
Pensionista	2(2,0)
BF	18(18,0)
INSS	4(4,0)
Auxílio doença	2(2,0)
Não	62(62,0)
Prestação LOAS	6(6,0)

A maior parte da amostra (89%) faz uso sistemático de medicação para controle da dor e não possui outras doenças crônicas (74,7%). Em relação às características da dor, a maior parte (74,0%) afirma ter dor frequente, que leva à emergência em 30,5% dos casos e é aliviada com analgésicos e repouso (98,8%) na maior parte das vezes. A dor é, predominantemente, do tipo neuropática (69,7%), e os fenômenos de ansiedade e depressão estão praticamente presentes em toda a amostra. Mais da metade da amostra possui familiares com AF e a maior parte dos diagnósticos foi obtida através de genotipagem e eletroforese (Tabela 2).

Tabela 2 - Características clínicas dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.

Variáveis	N(%)
Medicação	
Não	11(11,0)
Sim	89(89,0)
Fez transfusão N=99	
Não	42(42,4)
Sim	57(57,6)
Familiar com a doença N=97	
Não	35(36,1)
Sim	62(63,9)
Uso de álcool e drogas	
Não	81(81,0)
Sim	19(19,0)

Tabela 2 - Características clínicas dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100. (Continuação)

Variáveis	N(%)
Teste diagnóstico	
Triagem neonatal	9(9,0)
Eletroforese	91(91,0)
Outras doenças /Comorbidades N=91	
Não	68(74,7)
Hipertensão	10(11,0)
Esplenomegalia	1(1,1)
Colelitíase	1(1,1)
Cardíaca	2(2,2)
Dislipidemia	3(3,3)
Outras	3(3,3)
Dislipidemia e Hipertensão	2(2,2)
Infecção respiratória	1(1,1)

Fonte: Próprio autor

Ao se aprofundar na caracterização da dor, observou-se que a dor tem frequência diária ou quase diária e que é aliviada com o repouso e/ou medicação. Ansiedade e depressão apresentaram elevados índices, e mais da metade da amostra apresenta sintomas de dor do tipo neuropática (Tabela 3).

Tabela 3 - Perfil doloroso da amostra dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.

Variáveis	N(%)
Sente dor regularmente N=100	
Não	20 (20,0)
Sim	80 (80,0)
Frequência da dor N=100	
Todos os dias	21 (21,0)
Quase todos os dias	34 (34,0)
Poucos dias na semana	19 (19,0)
Poucas vezes no mês	26 (26,0)
O que faz quando tem dor N=95	
Analgésico	64 (67,4)
Emergência	29 (30,5)
Nada	2 (2,1)
Atendimento da dor N=73	
Emergência UPA	39 (53,4)
Em casa	8 (10,9)
Hospital	24 (32,9)
Centro de Saúde	2 (2,8)

Tabela 3 - Perfil doloroso da amostra dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100. (Continuação)

Variáveis	N(%)
O que melhora a dor em casa N=92	
Medicação	79 (85,8)
Repouso	12 (13,0)
Hidratação e analgésico	1 (1,2)
Ansiedade N=100	
Não	1 (1,0)
Sim	99 (99,0)
Depressão N=99	
Não	-
Sim	99 (100,0)
Dor neuropática N=99	
Não	30 (30,3)
Sim	69 (69,7)

Quanto à QV relacionada à saúde, os piores escores estão relacionados ao domínio físico e ao meio ambiente (Tabela 4).

Tabela 4 - Domínios da qualidade de vida avaliada pelo WHOQoL da amostra dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.

Domínios	Média e desvio padrão
Domínio físico	11,04 ± 2,58
Domínio psicológico	13,69 ± 2,93
Relações sociais	13,69 ± 3,04
Meio ambiente	11,86 ± 2,23

Fonte: Próprio autor

O único domínio da QV que foi estatisticamente associado à frequência da dor foi o físico (Tabela 5).

Tabela 5 -Relação entre os domínios da QV e a frequência de dor em indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados em dois centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=100.

Variáveis	Sem dor diária	Com dor diária	Valor P*
Domínio físico	12,29 ± 2,71	10,73 ± 2,47	0,031
Domínio psicológico	14,40 ± 3,55	13,51 ± 2,75	0,137
Relações sociais	14,67 ± 3,27	13,45 ± 2,96	0,182
Meio ambiente	12,15 ± 2,85	11,78 ± 2,06	0,799

*Teste Mann-Whitney

Fonte: Próprio autor

Ao buscar correlação da QV com a intensidade da dor, exceto o domínio meio ambiente, não apresentou resultado significativo. Todos os demais domínios da QV são impactados pela intensidade da dor (Tabela 6).

Tabela 6 - Correlação entre os domínios da qualidade de vida e intensidade da dor dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018. N=61

Variáveis	Média±desvio padrão	Valor P*
Dor X Físico	5,70 ± 2,33 X 10,73 ± 2,47	0,003
Dor X Psicológico	5,70 ± 2,33 X 13,51 ± 2,75	0,010
Dor X Relações sociais	5,70 ± 2,33 X 13,45 ± 2,96	0,001
Dor X Meio ambiente	5,70 ± 2,33 X 11,78 ± 2,06	0,276

*Correlação de Spearman

Fonte: Próprio autor

Ao tentar avaliara correlação entre intensidade da dor e média dos escores dos domínios da QV com o tipo de dor, verificou-se que a intensidade não esteve correlacionada ao tipo de dor, no entanto, os piores níveis de QV são encontrados nos indivíduos com dor neuropática (Tabela 7).

Tabela 7 - Intensidade da dor, relacionada aos domínios da qualidade de vida e à presença de dor neuropática dos indivíduos com Anemia Falciforme acompanhados nos centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018

Variáveis	Sem dor neuropática	Com dor neuropática	Valor P*
Intensidade da dor	6,24 ± 2,28	5,53 ± 2,21	0,167
Domínio físico	12,34 ± 2,47	10,40 ± 2,37	0,001
Domínio psicológico	15,29 ± 2,32	12,95 ± 2,89	0,000
Relações sociais	14,58 ± 2,62	13,24 ± 3,10	0,042
Meio ambiente	12,68 ± 2,11	11,46 ± 2,18	0,008

*Teste Mann-Whitney

Fonte: Próprio autor

6 DISCUSSÃO

Em concordância com estudos prévios^(14,49-52), a amostra expressou uma maior quantidade de mulheres afetadas pela AF, afrodescendentes, com baixos níveis de escolaridade, de empregabilidade e de nível salarial. Porém, este estudo constatou que esses fatores sociodemográficos não se associaram à frequência, intensidade e tipo de dor. Esse achado é divergente do que vem sendo observado na literatura, pois se observa que a classe socioeconômica e a etnia são determinantes sociais da saúde^(44,45,48). No entanto, como a AF afeta predominantemente classes menos favorecidas, não se pôde comparar os participantes nos diferentes estratos sociais. Acredita-se que a amostra apresentaria pior percepção da QV, se fosse comparada à população geral⁽⁵¹⁾.

A frequência diária de dor só afetou a percepção da QV no domínio físico. Esse dado pode ser explicado pela própria condição socioeconômica. A necessidade de sobrevivência exige que pessoas menos favorecidas abusem de analgésicos automedicados para enfrentar a dor crônica⁽⁵³⁾. Outro fator que pode justificar o fato de não se perceber perdas nos domínios psicológicos, sociais e ambientais relaciona-se a fatores socioculturais e ambientais que favorecem a resiliência frente ao problema⁽⁵⁴⁾. Além disso, Salvador é uma cidade tropical turística que estimula estados positivos para enfrentamento dos problemas de saúde.

Por outro lado, a intensidade da dor afetou tanto o domínio físico quanto as relações sociais. Esse achado confirma que, quanto maior a intensidade da dor, pior é a condição funcional e a participação social. O domínio ambiental parece afetar mais deficientes físicos com perda de mobilidade funcional⁽⁵⁵⁾, enquanto que o psicológico parece estar mais associado às relações interpessoais mais íntimas e às familiares⁽⁵⁶⁾. De todo modo, quanto maior a intensidade da dor, pior é percepção da QV no escore total.

O tipo de dor mais comum na amostra foi a neuropática. Esse dado gera uma necessidade de alerta aos sistemas de saúde que se ocupam em assistir essa população. A abordagem medicamentosa eficaz nesses casos é muito diferente daquela recomendada para tratar a dor nociceptiva⁽⁸⁾. Esse achado aponta também para a necessidade de abordagens mais específicas, efetivas e resolutivas para as crises vaso-oclusivas. Recursos não invasivos como a neuromodulação⁽⁵⁷⁾, educação em saúde⁽⁵⁸⁾ e as práticas integrativas⁽⁵⁹⁾ podem complementar os resultados da farmacoterapia, prevenir crises álgicas e melhorar a QV.

A dor do tipo neuropática correlacionou-se com os piores escores de todos os domínios da QV, o que está de acordo com o que tem sido observado na literatura corrente⁽²³⁾. No entanto, foi divergente quanto à intensidade que não se correlacionou, na presente amostra, com essa classificação da dor. A dor classificada como neuropática tem sido apontada como de difícil controle e de elevado sofrimento⁽⁶⁰⁾. É possível que o instrumento tenha influenciado esse aspecto, uma vez que parte dos classificados como portadores de dor neuropática ou nociceptiva podem ser também de dor nociplástica que é um conceito recente e ainda não possui um instrumento acurado para seu diagnóstico⁽⁹⁾.

Outro dado que chamou a atenção foi o fato de que, praticamente, a totalidade da amostra sofre com ansiedade e depressão. Esse dado inédito parece confirmar a relação direta entre fenômenos dolorosos crônicos e distúrbios do humor⁽³²⁾. Apesar desse elevado nível de ansiedade e depressão, a percepção da QV não foi alterada por esse aspecto. É possível que afetividade, aspirações pessoais e estratégias selecionadas para o enfrentamento da dor não dependam diretamente do nível desses humores. Fatores como a baixa expectativa de vida e as frequentes internações, desde a infância, podem ajudar na adaptação precoce à vida ainda que os níveis desses indicadores de humor sejam tão assustadores⁽⁶¹⁾.

7 LIMITAÇÕES

Uma das limitações do presente estudo está envolvida com o fato de não poder comparar grupos com diferentes níveis de ansiedade e depressão com os grupos HbSS e HbSC devido à falta de homogeneidade dos representantes desses estratos. Além disso, a falta de informações em alguns itens dos prontuários e a recusa ou inabilidade dos participantes para responder a alguns questionamentos, interferiram no número da amostra, reduzindo a sua representatividade para inferências mais amplas. A inexistência de um instrumento capaz de distinguir a dor nociceptiva, da neuropática e da nociplástica pode ter influenciado também a falta de correlação observada no item da intensidade da dor.

8 PERSPECTIVAS FUTURAS

- ✓ Gerar mudanças nos protocolos de atendimento e tratamento desta população.
- ✓ Poder impactar e despertar as pessoas com relação aos protocolos de tratamento dessa população.
- ✓ Garantir acesso a terapias eficazes no controle da dor.

9 CONCLUSÃO

- ✓ A dor com características neuropáticas predominam em pessoas com AF, impactando negativamente em todos os domínios da QV desses indivíduos.
- ✓ A frequência diária de dor afeta diretamente o domínio físico da QV em pessoas com AF.
- ✓ A intensidade da dor afeta tanto o domínio físico como as relações sociais na percepção da QV de pessoas com AF.
- ✓ A dor neuropática gera pior percepção da QV, mas não se correlaciona com a intensidade da dor na amostra estudada.
- ✓ O nível de ansiedade e depressão é muito elevado em pessoas com AF.

REFERÊNCIAS

1. Lobo C, Marra VN, Maria R, Silva G. Crises dolorosas na doença falciforme Painful episodes in sickle cell disease. *Bras Hematol Hemoter.* 2007;29(3):247–58.
2. Key BNS, Slungaard A, Dandele L, Nelson SC, Moertel C, Styles LA, et al. Aspectos moleculares da anemia falciforme. NIH Public Access. *Rev Bras Hematol Hemoter* [Internet]. 2015;36(1):3–6. Available from: http://www.molmed.org/content/pdfstore/14_187_Field.pdf%0Ahttp://www.jleukbio.org/cgi/doi/10.1189/jlb.0708445%0Ahttp://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2329050116300572%0Ahttp://www.scielo.br/pdf/jbpm/v45n2/v45n2a05.pdf%5Cnhttp://www.scielo.br/sciel
3. Brasil. Manual da Anemia Falciforme para a População – Série A. Normas e Manuais Técnicos. Ministério da Saúde. 2007;(1a edição):1–24.
4. Chaves A. Doença genética que protege o portador da malária. *Bras Hematol Hemoter.* 2004;
5. Murao M. Traço falciforme – heterozigose para hemoglobina S. 2007;29(3):223–5.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Manual de Diagnóstico Laboratorial da Malária. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
7. Kopf A. Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos. International Association for the Study of Pain® .2010.
8. Brandow AM, Panepinto JA. Clinical Interpretation of quantitative sensory testing as a measure of pain sensitivity in patients with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2016;38(4):288–93.
9. Eneh CI, Mbanefo NR. Vaso-occlusive crisis in sickle cell disease : current paradigm on pain management. 2018;3141–50.
10. Eneh CI, Mbanefo NR. Vaso-occlusive crisis in sickle cell disease : current paradigm on pain management. 2018;3141–50.
11. Ezenwa MO, Molokie RE, Wang ZJ, Yao Y, Suarez ML, Pullum C, et al. Safety and Utility of Quantitative Sensory Testing among Adults with Sickle Cell Disease: Indicators of Neuropathic Pain? *Pain Pract.* 2016;16(3):282–93.
12. Coleman B, Ellis-Caird H, McGowan J, Benjamin MJ. How sickle cell disease patients experience, understand and explain their pain: An Interpretative Phenomenological Analysis study. *Br J Health Psychol.* 2016;21(1):190–203.
13. Maria C, Zannon C. Aspectos da qualidade de vida . *Cad. de Saúde Pública.* 2004;20(2):580–8.
14. Paiva RB De, Ramalho AS, Cassorla RMS. Anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. 1993;
15. Nevitt S. Hydroxyurea (hydroxycarbamide) for sickle cell disease. *Cochrane Database*

- os Sist Rewies. 2017;(4).
16. Brasil. Ministério da Saúde. Condutas básicas para tratamento. 2012.
 17. Zago MA, Cristina A, Pinto S. The pathophysiology of sickle cell disease: from the genetic mutation to multiorgan dysfunction. Rev bras hematol hemoter [Internet]. 2007;29(3):207–14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a03.pdf>
 17. Lees C, Sc D, Dezateux C. Neonatal screening for sickle cell disease (Review). Cochrane Libr. 2010;(1):1–14.
 18. Garcia MG, Ferreira EAP. Análise da compreensão de pais acerca do Teste do Pezinho TT - Parents' understanding about newborn screening. Rev bras crescimento desenvolv hum [Internet]. 2007;17(1):1–12. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822007000100002&lng=pt&nrm=iso
 19. Fortin PM, Estcourt LJ, Trivella M, Wang WC, Hopewell S. Blood transfusion for preventing primary and secondary stroke in people with sickle cell disease. Cochrane Database Syst Rev. 2017;(1).
 20. Pieroni F, Barros GMN, Voltarelli JC, Simões BP. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes Hematopoietic stem cell transplantation in sickle cell anemia. Simões BP Rev bras hematol hemoter. 2007;29(3):327–30.
 21. For G, Management THE, The OF, Painful A, In C, Disease C. Guidelines for the management of the acute painful crisis in sickle cell disease. 2003;744–52.
 22. Jeffrey Glassberg et al. Evidence-Based Management Of Sickle Cell Disease In The Emergency Department. Emergency Medicine Practice; August 2011 Volume 13, Number 8.
 23. Sadatsune EJ, Clivatti J, Sakata RK. Dor crônica pós-operatória : fisiopatologia , fatores de risco e prevenção * Chronic postoperative pain : pathophysiology, risk factors and prevention. 2011;12(1):58–63.
 23. RochaAPC, Kraychete DC, Lemonica L, et al. Dor: Aspectos atuais da sensibilização periférica e central. Rev Bras Anestesiol 2007;57(1):94–105.
 24. KraycheteDC, GozzaniJL, Kraychete AC. Dor neuropática – aspectos neuroquímicos. Rev. Bras. Anestesiol 2008; 58(5):492–505.
 25. Marsal C, Vidal J, Ruiz M. trastornos del sueño en condiciones de práctica médica habitual: resultados del estudio naturalístico DONEGA. 2006;81–95.
 26. International Association for the Study of Pain.
 27. Vandenberghe L. Abordagens comportamentais para a dor crônica. Psicol Reflexão e Crítica. 2006;18(1):47–54.
 28. Carmon A. Classification of chronic pain. 2002. Disponível em: <https://s3.amazonaws.com/rdcms->

- iasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/Classification-of-Chronic-Pain.pdf. Acesso em: 15 jun 2019.
29. Matos MA, Lessa I. Prevalência de dor crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia Prevalence of chronic pain and associated factors in the population of Salvador, Bahia. 2009;43(4):622–30.
 30. Díez MA. Relación entre características del dolor crónico y los niveles de depresión. 2007;26–35.
 31. Tania Morales-Vigil. OI, Alfaro-Ramírez del Castillo. Ansiedad y depresión por dolor crónico neuropático y nociceptivo. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2008;46(5):479–85.
 32. Montoya P. Cognitive and affective neuroscience of chronic pain: relevance for physiotherapy. Rev Pesqui em Fisioter. 2018;8(1):131.
 33. Soares I, Sousa P de. Sintomas ansiosos e depressivos e sua correlação com intensidade da dor em pacientes com neuropatia periférica. 2007;31(71):24–31.
 34. Teng CT, Humes EC, Demetrio FN. Depressão e comorbidades clínicas Depression and medical comorbidity. Rev. Psiq. Clín. 2005. 32 (3); 149-159.
 35. Regina A, Castillo GL, Recondo R, Asbahr FR. Transtornos de ansiedad. 2000;22(m):22–5.
 36. Kraychete DC, Oliveira IR De. Comorbidade de sintomas ansiosos e depressivos em pacientes com dor crônica e o impacto sobre a qualidade de vida Comorbid depression and anxiety symptoms in chronic pain patients and their impact on health-related quality of life. 2010;2–5.
 37. Truyols MM, Pérez J, Medinas MM, Palmer A, Sesé A. Aspectos psicológicos relevantes en el estudio y el tratamiento del dolor crónico. Clínica y Salud. 2008;19(3):295–320.
 38. Soriano J, Monsalve V. El afrontamiento del dolor crónico. Boletín de Psicología 2005; 84, 91-107. Available from: <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N84-7.pdf>.
 39. Almeida FC, Castilho A, Cesarino CB, Ribeiro R de CHM, Martins MRI. Correlation between neuropathic pain and quality of life. Br J Pain 2018;1(4):349–53.
 40. Pereira S a. S, Cardoso CS, Brener S, Proietti ABFC. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas , Minas Gerais , Brasil. Rev Bras Hematol Hemoter. 2008;30:411–6.
 41. Udes PDE, Silva HD, Patrícia G, Silva S. Revista CUIDARTE. 2013;
 42. Jenkinson C. Measuring health status and quality of life. 1995;1–23.
 43. Freitas SLF De, Ivo ML, Figueiredo MS, Gerk MA de S, Nunes BC, Monteiro FF. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. Rev. Bras. Enferm 2018;71(1):207–17.
 44. Psicología de la Salud. Especialista en psicología de la salud. Instructora. Hospital Universitario Hermanos Ameijeiras. Calid vida los enfermos crónicos. 2007;6(4):1–9.

45. Borges MS, Barroso TO. Neuromuscular na unidade de terapia intensiva. 2016;53–9.
46. Adams-Graves P, Lamar K, Johnson C, Corley P. Development and validation of SIMS: An instrument for measuring quality of life of adults with sickle cell disease. *Am J Hematol*. 2008;83(7):558–62.
47. Mastandréa ÉB, Lucchesi F, Kitayama MMG, Figueiredo MS, Citero V de A. The relationship between genotype, psychiatric symptoms and quality of life in adult patients with sickle cell disease in São Paulo, Brazil: a cross-sectional study. *Sao Paulo Med J [Internet]*. 2015;133(5):421–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802015000500421&lng=en&tlng=en.
48. Asnani MR, Lipps GE, Reid ME. Utility of WHOQOL-BREF in measuring quality of life in sickle cell disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:1–6.
49. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter [Internet]*. 2010;32(3):203–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt.
50. Schroeder W. Einfluss auf zentrale weichenstellungen der deutschen außenpolitik. 1978;(55 62).
51. Cataldo G, Rajput S, Gupta K, Simone DA. Sensitization of nociceptive spinal neurons contributes to pain in a transgenic model of sickle cell disease. *Pain [Internet]*. 2015;156(4):722–30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25630029%0Ahttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4366346>.
52. Schroeder W. 1. Einfluss auf zentrale Weichenstellungen der deutschen Außenpolitik. 1978;(55 62).
53. Cataldo G, Rajput S, Gupta K, Simone DA. Sensitization of nociceptive spinal neurons contributes to pain in a transgenic model of sickle cell disease. *Pain [Internet]*. 2015;156(4):722–30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25630029%0Ahttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4366346>.
54. Ramírez-Maestre C, Esteve R, López AE. The path to capacity: resilience and spinal chronic pain. *Spine (Phila Pa 1976)* 2012; 37:E251-8.
55. Ohara DG, Ruas G, Castro SS, Martins PRJ, Walsh IAP. Musculoskeletal pain, profile and quality of life of individuals with sickle cell disease. *Rev Bras Fisioter [Internet]*. 2012 [cited 2018 July 12];16(5):431-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rbfis/v16n5/pt_ao_p040_12.pdf 19.
56. Assis R. Qualidade de vida do doente falcêmico. Dissertação de Mestrado, Saúde da Criança e do Adolescente [dissertation] [Internet]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2004 [cited 2018 June 15]. Available from: http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REP_OSIP/312078/1/Assis_Rosemary_M.pdf 20. Santos PR. Relationship between gender and age with quality of life in chronic hemodialysis patients. *Rev Assoc Med Bras*. 2006 Sept/Oct; 52(5):356-9. Doi:

- <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302006000500026> 21. Miranda LC, Banhato EFC. Quality of life in elderly people: the influence of the participation in groups. *Psicol Pesq* [Internet]. 2008 Jan/June [cited 2018 June 15]; 2(1):69-80. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psipesq/v2n1/v2n1a09.pdf> 22. CICONELLI, R.M. 2003. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol*. 43(2):9-12. 23. Huang IC, Wu AW, Frangakis C. Do the SF-36 and WHOQOL-BREF measure the same constructs? Evidence from the Taiwan population. *Qual Life Res*. 2006 Feb; 15(1):15-24. Doi: 10.1007/s11136-005-8486-9 Submissão: 16/07/2018 Aceito: 09/12/2018 Publicado: 01/02/2019 Correspondência Kamila Tuany Lacerda Leão Lima Rua Presidente Costa e Silva, 100 Bairro Bela Vista CEP: 46430000 – Guanambi (BA), Brasil.
57. Sluka KA, Walsh D. Transcutaneous electrical nerve stimulation; basic science, mechanisms and clinical effectiveness. *J Pain*. 2003;4:109-21.
 58. Silva HD, Paixão GPN, Silva CS, Bittencourt IS, Evangelista TJ, Silva RS. Sickle cell disease and its psychosocial aspects: the look of patient and caregiver family. *Rev Cuid* [Internet]. 2013 [cited 2018 Jan 12]; 4(1):475-83. Available from: <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/7/104>.
 59. COFEN. Resolução 362/2008. Regulamenta no Sistema COFEN/ CORENs a atividade de acupuntura e dispõe sobre o registro da especialidade. http://www.cofen.gov.br/resoluao-cofen--n-3262008_5414.html.
 60. Greenspan JD, Treede R, Tasker RR, Lenz FA. Central Pain States. In: Fishman SM, Ballantyne JC, Rathmell JP, editors. *Bonica's Management of Pain* 4th ed. Lippincott: Williams and Wilkins; 2010. 357-74p.
 61. Silla LMR. Doença falciforme: um grave e desconhecido problema de saúde pública no Brasil, *Jornal de Pediatria-RJ*. 1999.

APÊNDICES

Apêndice 1– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

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 sua vida (escola, trabalho, família, amigos), como a dor pode trazer prejuízo na relação com outras pessoas e conhecer os problemas de saúde através da leitura nos prontuários.

Se você concordar em participar desta pesquisa, irá responder a um questionário sobre a doença falciforme, dificuldades encontradas, locais de atendimento, vai falar sobre as crises de dor, sobre sua condição de vida e também responderá a uma entrevista que será gravada em local seguro, reservado, 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 seu tratamento ou do seu familiar.

Como benefício direto, 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.

Não haverá riscos diretos à sua saúde, pois não será realizado nenhum procedimento diferente ao que você está acostumado a vivenciar nos ambulatórios, entretanto, existe a possibilidade de sentir-se desconfortável com as perguntas (riscos indiretos) e, caso sintá-se triste, avise imediatamente, pois a equipe lhe acompanhará até seu restabelecimento (haverá uma psicóloga na equipe durante a coleta de dados).

Garantimos o sigilo ou segredo sobre o que você me disser e o seu conteúdo não será divulgado (ninguém vai saber).

Não é prevista nenhuma remuneração 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.

Depois da leitura, caso aceite participar, deverá assinar este termo de consentimento em duas vias e uma ficará com você.

Sua participação é voluntária e, mesmo tendo assinado o termo de consentimento, você poderá desistir de participar em qualquer momento que desejar.

Caso o senhor (a) tenha dúvidas, pode entrar em contato com a pesquisadora responsável Prof.ª Da. Kátia Nunes Sá, telefone: 71 3276-8265/71 988835057, katia.sa@ebmsp.edu.com, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – Av. Dom João VI, 275 – Brotas – CEP: 40290-000 ou as pesquisadoras participantes Enf.ª Rosicleide Araújo Freitas Machado/rafmsalvador@bahiana.edu.br/71 988934523, Enf.ª Andréia Gonçalves Batista Lima/andreialima@bahiana.edu.br/71 988756576. FTa. Lismar Fernando Oliveira dos Santos/lismarfoliveira@gmail.com/71 986892853.

Salvador, _____ de _____ de 2019.

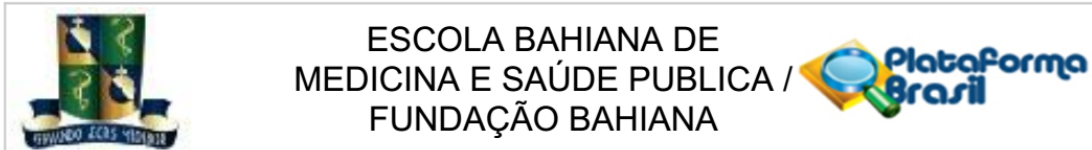
Pesquisador responsável

**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.

ANEXOS

Anexo 1 - 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

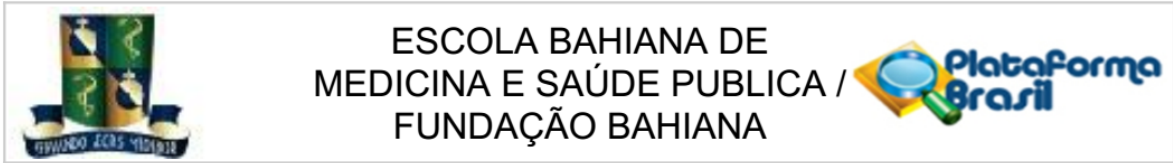
UF: BA

Telefone: (71)3276-8225

Município: SALVADOR

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 ambulatorios, 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

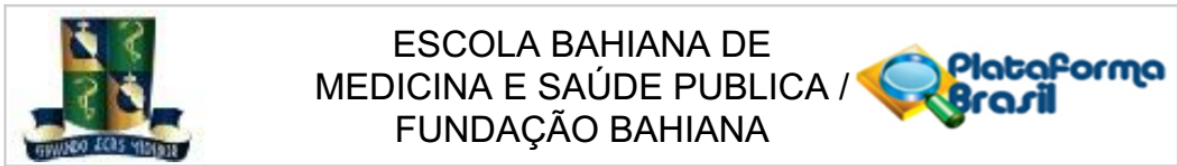
UF: BA

Município: SALVADOR

CEP: 40.290-000

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

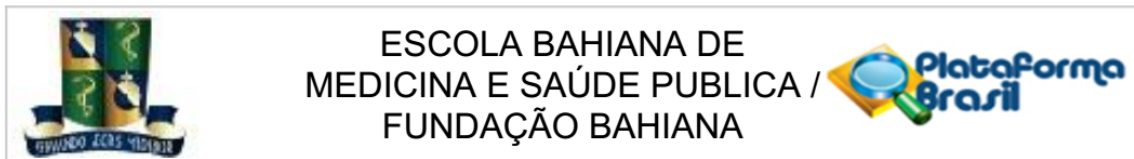
CEP: 40.290-000

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

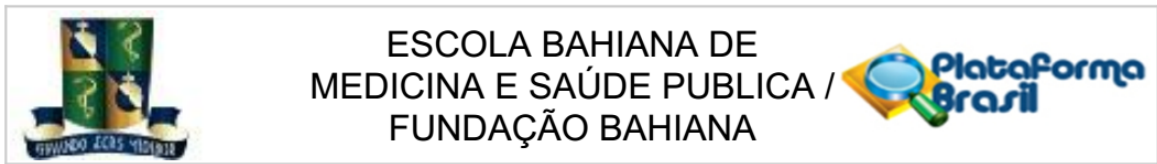
CEP: 40.290-000

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

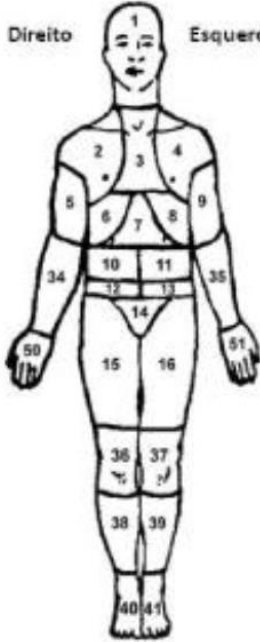
E-mail: cep@bahiana.edu.br

Anexo 2 - Inventário Breve de Dor

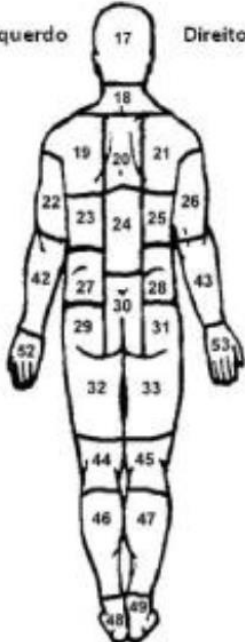
1) Durante a vida, a maioria das pessoas apresenta dor de vez em quando (dor de cabeça, dor de dente, etc.). Você teve, hoje, dor diferente dessas?
 1. Sim 2. Não

2) Marque sobre o diagrama, com um X, as áreas onde você sente dor, e onde a dor é mais intensa.

Frente



Costas



3) Circule o número que melhor descreve a pior dor que você sentiu nas últimas 24 horas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sem dor | _____ | pior dor possível

4) Circule o número que melhor descreve a dor mais fraca que você sentiu nas últimas 24 horas.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sem dor | _____ | pior dor possível

5) Circule o número que melhor descreve a média da sua dor.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sem dor | _____ | pior dor possível

6) Circule o número que mostra quanta dor você está sentindo agora (neste momento).

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sem dor | _____ | pior dor possível

7) Quais os tratamentos ou medicações você está recebendo para dor?

Nome	Dose/Frequência	Data de Início

8) Nas últimas 24 horas, qual a intensidade da melhora proporcionada pelos tratamentos ou medicações que você está usando?
Circule o percentual que melhor representa o alívio que você obteve.

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%

sem alívio |-----| alívio completo

9) Circule o número que melhor descreve como, nas últimas 24 horas, a dor interferiu na sua:

Atividade geral

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

não interfere |-----| interfere

interferiu completamente

Humor

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

não interfere |-----| interfere

interferiu completamente

Habilidade de caminhar

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

não interfere |-----| interfere

interferiu completamente

Trabalho

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

não interfere |-----| interfere

interferiu completamente

Relacionamento com outras pessoas

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

não interfere |-----| interfere

interferiu completamente

Sono

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

não interfere |-----| interfere

interferiu completamente

Habilidade para apreciar a vida

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

não interfere |-----| interfere

interferiu completamente

Adaptado de: FERREIRA, KA; TEIXEIRA MJ; MENDONZA, TR; CLEELAND, CS. **Validation of Brief Pain Inventory to Brazilian patients with pain.** Support Care Cancer. 2010 Mar 10.

Anexo 3 - 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	sim	não
2- Sensação de frio dolorosa		
3- Choque elétrico		

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

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

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	sim	não
9- Hipoestesia a picada de agulha		

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

10- Escovação	sim	não
---------------	-----	-----

Anexo 4 - WHOQOL–Bref

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA – VERSÃO ABREVIADA (WHOQOL-Bref)

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenham em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas **últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	Médio	Muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu “muito” apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	Médio	Muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio que necessita?	1	2	3	-	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu “nada” de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	nem boa nem ruim	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Satisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
2	Quão satisfeita (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre perguntas sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas semanas.

		nada	muito pouco	Médio	Muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão às informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas semanas.

		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se à **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas semanas.

		Nunca	algumas vezes	Freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 5 – Escala HAD

ESCALA DE MEDIDA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO HOSPITALAR (HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE – HAD)

Este questionário ajudará o seu médico a saber como você está se sentindo. Leia todas as frases. Marque com um "X" a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentido na ÚLTIMA SEMANA. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Neste questionário as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas em que se pensa muito. Marque apenas uma resposta para cada Pergunta

A 1) Eu me sinto tenso ou contraído:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

D 2) Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes:

- 0 () Sim, do mesmo jeito que antes
- 1 () Não tanto quanto antes
- 2 () Só um pouco
- 3 () Já não sinto mais prazer em nada

A 3) Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer:

- 3 () Sim, e de um jeito muito forte
- 2 () Sim, mas não tão forte
- 1 () Um pouco, mas isso não me preocupa
- 0 () Não sinto nada disso

D 4) Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Atualmente um pouco menos
- 2 () Atualmente bem menos
- 3 () Não consigo mais

A 5) Estou com a cabeça cheia de preocupações:

- 3 () A maior parte do tempo
- 2 () Boa parte do tempo
- 1 () De vez em quando
- 0 () Raramente

D 6) Eu me sinto alegre:

- 3 () Nunca
- 2 () Poucas vezes
- 1 () Muitas vezes
- 0 () A maior parte do tempo

A 7) Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado:

- 0 () Sim, quase sempre
- 1 () Muitas vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Nunca

D 8) Eu estou lento para pensar e fazer as coisas:

- 3 () Quase sempre
- 2 () Muitas vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Nunca

A 9) Eu tenho uma sensação ruim de medo, como um frio na barriga ou um aperto no estômago:

- 0 () Nunca
- 1 () De vez em quando
- 2 () Muitas vezes
- 3 () Quase sempre

D 10) Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência:

- 3 () Completamente
- 2 () Não estou mais me cuidando como deveria
- 1 () Talvez não tanto quanto antes
- 0 () Me cuido do mesmo jeito que antes

A 11) Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum:

- 3 () Sim, demais
- 2 () Bastante
- 1 () Um pouco
- 0 () Não me sinto assim

D 12) Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir:

- 0 () Do mesmo jeito que antes
- 1 () Um pouco menos do que antes
- 2 () Bem menos do que antes
- 3 () Quase nunca

A 13) De repente, tenho a sensação de entrar em pânico:

- 3 () A quase todo momento
- 2 () Várias vezes
- 1 () De vez em quando
- 0 () Não sinto isso

D 14) Consigo sentir prazer quando assisto a um bom programa de televisão, de rádio ou quando leio alguma coisa:

- 0 () Quase sempre
- 1 () Várias vezes
- 2 () Poucas vezes
- 3 () Quase nunca

Anexo 6 – Artigo - Dor neuropática e qualidade de vida de pessoas com anemia falciforme: estudo observacional

DOR NEUROPÁTICA E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME: ESTUDO OBSERVACIONAL

Lismar Fisioterapeuta, Pós-Graduação, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Bahia, Brasil, ORCID – 0000-0002-9819-0900.

Milenna Wild Guimarães – Graduanda em Fisioterapia, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Bahia, Brasil. ORCID /0000-0002-1796-2420

Katia Nunes Sá – Fisioterapeuta, PhD, professora adjunta, Pós-Graduação, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, Bahia, Brasil, ORCID – 0000-0002-0255-4379.

Resumo

Introdução: o conhecimento sobre a presença de dor neuropática em pessoas com anemia falciforme pode auxiliar em condutas mais efetivas de tratamento. **Objetivo:** traçar as características da dor neuropática em pessoas com anemia falciforme e seus possíveis impactos na qualidade de vida. **Metodologia:** estudo transversal realizado em um centro de referência da cidade de Salvador, Bahia, Brasil. Os instrumentos utilizados foram o Inventário Breve de Dor (IBD), o DouleurNeuropatiqueQuestionnaire (DN-4), a Escala Hospitalar de Medida de Ansiedade e Depressão (HAD) e a versão abreviada do Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-brief). **Resultados:** participaram do estudo 100 adultos, dos quais 69,7% apresentaram dor neuropática, além de a maior parte da amostra apresentar distúrbios como ansiedade e depressão. **Conclusão:** a dor neuropática é mais frequente que a dor nociceptiva, embora ambas estejam presentes na maior parte da amostra. A ansiedade e a depressão estão presentes em toda a população. O domínio físico da qualidade de vida foi afetado pela intensidade da dor.

Palavras-chave: Anemia Falciforme. Dor neuropática. Qualidade de vida.

Introdução

A Anemia Falciforme (AF) é uma doença crônica, autossômica, recessiva, caracterizada por uma mutação da cadeia beta da hemoglobina, que resulta em alterações estruturais na membrana das hemácias, reduzindo sua vida média e a capacidade de carrear oxigênio (1,2). Originária da África, a AF surgiu de uma adaptação evolutiva que garantiu a sobrevivência da espécie, mediante a epidemia da malária, a partir da mutação genética da hemoglobina, originando a hemoglobina S. Posteriormente, foi estendida às demais populações através da miscigenação resultante da imigração imposta pela escravidão de africanos (3).

Mesmo depois de muitos séculos, a herança genética perpassa de geração em geração, conferindo à AF o status de doença hereditária de maior prevalência no Brasil, especialmente nos locais que receberam maior contingente de escravos no período colonial (2,3,4). A Bahia é o estado com maior concentração de portadores do traço e da AF, onde se estima que, para cada 650 pessoas, uma seja portadora de AF e, para 22 pessoas nascidas vivas, uma delas detenha o traço falciforme (TF)(3).

O formato adquirido pelas hemácias é fator predisponente para as vaso-clusões que desencadeiam os sinais clínicos característicos da AF como dor, úlceras em membros inferiores, sequestro esplênico, retinopatia, complicações pulmonares e neurológicas, insuficiência renal, crises hemolíticas, entre outros(2).

A dor de elevada intensidade é a principal causa da procura por atendimento hospitalar em pessoas com AF. Dor é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável, que pode ou não estar relacionada a uma lesão tecidual potencial e real ou descrita em tais termos. Ela é interpretada de forma individual, com base em experiências anteriores e de caráter intransferível (7). O fenômeno doloroso pode ser classificado como nociceptivo ou neuropático. A nocicepção é produzida a partir da resposta a um dano tecidual, resultante do processo inflamatório (6), enquanto a dor neuropática é proveniente de uma lesão ou disfunção do sistema nervoso (7). Ambas possuem sintomas distintos e exigem condutas terapêuticas específicas.

A dor associada à AF é pouco estudada e mal compreendida. Porém, foi convenção que ela é proveniente de mecanismos nociceptivos, ligados ao processo fisiopatológico das vaso-oclusões, ocorrendo picos algícos, também denominados “crises de dor” que, frequentemente, culminam em internamentos. Contudo, nos últimos anos, observa-se um aumento da evidência de que pessoas com AF podem possuir experiência dolorosa de caráter neuropático(10). Em um estudo qualitativo, realizado no Reino Unido, a dor em falcêmicos foi descrita como “inimaginável, agonizante, contínua, inescapável e ilimitada, quase impossível de descrever”(11). A severidade dessas descrições induz a uma necessidade de conhecer como aspectos multidimensionais da dor podem provocar prejuízos na qualidade de vida (QV) dos acometidos.

O conceito de QV considera as mudanças experimentadas de acordo com o perfil da população, a partir do aumento ou da redução da expectativa de vida e da preocupação pela oferta de fatores promotores ou agravantes da saúde. Ela deriva de uma perspectiva individual, subjetiva, no contexto em que o indivíduo está inserido, incluindo cultura e valores pessoais, além das suas preocupações, expectativas e objetivos (9).

Existem poucos estudos que relacionam o impacto da dor, especificamente da dor neuropática, sobre a QV nessa população. No entanto, sua investigação pode mudar os paradigmas de tratamento, ofertando intervenções mais efetivas para seu controle. Sendo assim, o objetivo deste estudo foi traçar as características da dor na população adulta com AF, na cidade de Salvador, distinguindo dor neuropática de nociceptiva e medindo seus impactos na QV.

Metodologia

Trata-se de um estudo de delineamento transversal, descritivo, quantitativo, a partir de dados primários obtidos em uma pesquisa de campo. O percurso metodológico apóia-se nas leituras exploratórias e seletivas do material de pesquisa, além de busca ativa em prontuários e aplicação de questionários em pacientes cadastrados nas unidades de referência para tratamento de pessoas com AF no município de Salvador, por uma equipe previamente treinada.

A população de estudo foi constituída por pessoas com AFHbSS ou HbSC, com diagnóstico confirmado de acordo com os critérios da Organização Mundial de Saúde (OMS), cadastradas e acompanhadas nas unidades de referência (multicentros) para atenção primária à saúde (APS), no Distrito Sanitário do Centro Histórico e no Distrito Sanitário de Barra/Rio Vermelho, ambos pertencentes ao município de Salvador, Bahia, de ambos os sexos, com faixa etária igual ou superior a 18 anos.

Uma busca ativa em prontuários permitiu a identificação dos participantes que foram convidados para a entrevista. Inicialmente, foi identificada, nos prontuários, a possibilidade de 220 participantes que estavam cadastrados e aparentemente preenchiam os critérios de elegibilidade. No entanto, entre eles, foram excluídas cinco pessoas com outras comorbidades associadas (artrite reumatóide, diabetes, HbSD, HbSE e beta talassemia) possíveis confundidores na percepção da dor e da qualidade de vida. Também não foram incluídos três participantes por óbitos e 112 que abandonaram o tratamento. Por esse motivo, a amostra final pôde contar com 100 participantes. Por se tratar de um estudo censitário, não foi realizado cálculo de tamanho de amostra.

A coleta de dados foi realizada em ambiente privativo e os participantes responderam a um questionário com dados sociodemográficos e a perguntas oriundas de instrumentos validados para a coleta de dados sobre dor e comportamento. Os instrumentos utilizados foram: o Inventário Breve de Dor (IBD), o DouleurNeuropatiqueQuestionnaire (DN-4), a Escala Hospitalar de Medida de Ansiedade e Depressão (HAD) e a versão abreviada do Questionário de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-brief).

Foi realizada a análise exploratória descritiva dos dados através de frequências, percentuais, média e desvio padrão ou mediana e intervalo interquartil. Os testes utilizados para testar a associação entre as variáveis categóricas foram o Qui-Quadrado, o Exato de Fisher e o teste de Mann-Whitney para a relação entre as variáveis numéricas, além da correlação de Spearman. Para as análises, foi utilizado o StatisticPackage for Social Science software (SPSS, versão 20.0), para um nível de significância de 5% e poder dos testes de 80%.

Previamente, foi solicitada a autorização formal da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador para a coleta dos dados. O estudo teve início somente depois da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: 57274516.8.0000.5544, e seguiu todos os princípios da Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Os participantes foram informados detalhadamente sobre os objetivos, procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa, tiveram a garantia da preservação de suas identidades e da possibilidade de desistirem da participação na pesquisa a qualquer momento. Todos os documentos da coleta de dados estão armazenados no grupo de pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Depois da conclusão do cronograma, um relatório será enviado à Secretaria Municipal de Saúde e os participantes serão convidados para a apresentação dos resultados.

Resultados

A amostra foi composta por 100 adultos com AF, sendo a maior parte (63%) formada por mulheres. A média da idade foi de $35,79 \pm 11,33$ anos e o IMC de $23,52 \pm 4,97$ kg/cm². Os dados sociodemográficos demonstram que a população é, predominantemente, formada por pessoas de baixo nível socioeconômico, etnia afrodescendente e não beneficiada por programas sociais do governo (Tabela 1).

Em relação às características da dor, a maior parte (74,0%) afirma ter dor frequente, que leva à emergência em 30,5% dos casos e é aliviada com analgésicos e repouso (98,8%), na maior parte das vezes. A dor é predominantemente do tipo neuropática (69,7%), e os fenômenos de ansiedade e depressão estão praticamente presentes em toda a amostra.

Tabela 1: Distribuição das variáveis sócio demográficas relacionadas à presença regular ou não de dor dos indivíduos acompanhados em dois centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018

Variáveis	Sem dor N(%)	Com dor N(%)	P Valor *
Sexo			0,062
Masculino	11 (55,0)	26 (32,5)	
Feminino	9 (45,0)	54 (67,5)	
Religião N=80			0,722
Católico	10 (55,6)	28 (45,)	
Evangélico	7 (38,9)	28 (45,2)	
Espírita	1 (5,6)	3 (4,8)	
Candomblé	-	3 (4,8)	
Profissão N=96			0,344
Estudante	5 (25,0)	9 (11,8)	
Doméstica	-	10 (13,2)	
Diarista	1 (5,0)	3 (3,9)	
Desempregado	3 (15,0)	7 (9,2)	
Autônomo	2 (10,0)	5 (6,6)	
Outros	9 (45,0)	42 (55,3)	
Renda N=85			0,652
Até meio salário	1 (5,9)	9 (13,2)	
1 salário	9 (52,9)	31 (45,6)	
1,5 salário	-	1 (1,5)	

2 salários	6 (35,3)	11 (16,2)	
2,5 salários	-	1 (1,5)	
3 salários	1 (5,9)	8 (11,8)	
4 salários	-	3 (4,4)	
5 salários	-	1 (1,5)	
7 salários	-	3 (4,4)	
Raça/Cor			0,587
Branco	-	1 (1,3)	
Negro	11(55,0)	52 (65,0)	
Pardo	9 (45,0)	27 (33,8)	
Escolaridade N=98			0,992
Analfabeto/primário incompleto	1 (5,3)	3 (3,8)	
Primário completo / ginásio incompleto	3 (15,8)	15 (19,0)	
Ginásio completo / colegial incompleto	8 (42,1)	30 (38,0)	
Colegial completo / superior incompleto	5 (26,3)	22 (27,8)	
Superior completo	2 (10,5)	9 (11,4)	
Benefícios do governo			0,756
Aposentado	-	6 (7,5)	
Pensionista	-	2 (2,5)	
BF	3 (15,0)	15 (18,8)	
INSS	1 (5,0)	3 (3,8)	
Auxílio-doença	-	2 (2,5)	
Não	15 (75,0)	47 (58,8)	
Prestação LOAS	1 (5,0)	5 (6,3)	

*Teste Qui-Quadrado **Teste Exato de Fisher

Tabela 2: Perfil doloroso da amostra de 100 indivíduos acompanhados em dois centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018

Variáveis	N(%)
Sente dor regularmente N=100	
Não	20 (20,0)
Sim	80 (80,0)
Frequência da dor N=100	
Todos os dias	21 (21,0)
Quase todos os dias	34 (34,0)
Poucos dias na semana	19 (19,0)
Poucas vezes no mês	26 (26,0)
O que faz quando tem dor N=95	
Analgésico	64 (67,4)
Emergência	29 (30,5)
Nada	2 (2,1)
Atendimento da dor N=73	
Emergência UPA	39 (53,4)
Em casa	8 (10,9)
Hospital	24 (32,9)
Centro de Saúde	2 (2,8)
O que melhora a dor em casa N=92	
Medicação	79 (85,8)
Repouso	12 (13,0)
Hidratação e analgésico	1 (1,2)
Ansiedade N=100	
Não	1 (1,0)
Sim	99 (99,0)
Depressão N=99	
Não	-
Sim	99 (100,0)
Dor neuropática N=99	
Não	30 (30,3)
Sim	69 (69,7)

Ao se aprofundar na caracterização da dor, observou-se que ela tem frequência diária ou quase diária que é aliviada com o repouso e a medicação. Ansiedade e depressão apresentaram elevados índices e mais da metade da amostra apresenta sintomas de dor neuropática.

Tabela 3: Domínios da Qualidade de Vida avaliada pelo WHOQoL da amostra de 100 indivíduos acompanhados em dois centros de referência, Salvador, Bahia, Brasil, 2018

Domínios	Média e desvio padrão
Domínio físico	11,04 ± 2,58
Domínio psicológico	13,69 ± 2,93
Relações sociais	13,69 ± 3,04
Meio ambiente	11,86 ± 2,23

Quanto à qualidade de vida relacionada à saúde, os piores escores estão relacionados ao domínio físico e ao meio ambiente.

Tabela 4: Variáveis numéricas relacionadas à presença regular ou não da dor.

Variáveis	Sem dor	Com dor	p-valor*
Domínio físico	12,29 ± 2,71	10,73 ± 2,47	0,031
Domínio psicológico	14,40 ± 3,55	13,51 ± 2,75	0,137
Relações sociais	14,67 ± 3,27	13,45 ± 2,96	0,182
Meio ambiente	12,15 ± 2,85	11,78 ± 2,06	0,799

*Teste Mann-Whitney

O único domínio da QV que foi estatisticamente associado à dor foi o físico

Tabela 5: Intensidade da dor, relacionada aos domínios da qualidade de vida e presença de dor neuropática

Variáveis	Sem dor neuropática	Com dor neuropática	p-valor*
Intensidade da dor	6,24 ± 2,28	5,53 ± 2,21	0,167
Domínio físico	12,34 ± 2,47	10,40 ± 2,37	0,001
Domínio psicológico	15,29 ± 2,322	12,95 ± 2,89	0,000
Relações sociais	14,58 ± 2,62	13,24 ± 3,10	0,042
Meio ambiente	12,68 ± 2,11	11,46 ± 2,18	0,008

*Teste Mann-Whitney

Discussão

Em concordância com outros estudos (14,49–52), a amostra expressou uma maior quantidade de mulheres, afrodescendentes, com baixos níveis de escolaridade, de empregabilidade e de nível salarial. Porém, este estudo constatou que essas variáveis não apresentam significância estatística no que se refere a sua influência com a presença ou ausência de dor constante.

Entre os entrevistados, 69,7% relataram sintomas que caracterizam a dor de origem neuropática, que possui uma abordagem medicamentosa diferente da dor por nocicepção. É importante ressaltar a importância desses dados, visto que a literatura, de forma geral, aborda a origem da dor na AF como nociceptiva. Contudo, estudos mais recentes apontam um aumento da expressão de indivíduos com dor neuropática e a eficácia de tratamentos específicos (6,7). Esclarecimentos sobre o uso de inibidores centrais de dor precisam ser divulgados entre os serviços hospitalares que recebem pessoas com crises vaso-oclusivas. Recursos não invasivos, como de neuromodulação transcraniana, podem também ser inseridos

nos protocolos de acompanhamento ambulatorial dessa população e reduzir o número e a intensidade das crises álgicas.

Podemos observar que 80% da amostra relatam dor como sintoma frequente, mas que é comumente tratada em casa, com o uso de analgésicos sem prescrição médica. Esse fato nos leva a refletir sobre os riscos da automedicação e suas respectivas repercussões. O aprofundamento nos mecanismos fisiopatológicos (53) envolvidos com a dor na AF pode auxiliar no desenvolvimento de protocolos mais específicos para o controle da dor neuropática nessa condição de saúde. Também é necessário um controle permanente da dor nessa população, não devendo se limitar à prescrição de analgésicos comuns em caso de necessidade. O risco de plasticidade mal adaptativa do cérebro pode ocorrer com condutas simplistas para o controle da dor nessa população (9), que levam à cronificação e ao maior risco das crises vaso-oclusivas.

Dados relativos à ansiedade e à depressão demonstram que, praticamente, todas as pessoas portadoras de AF sofrem essas duas comorbidades. Sabe-se que condições de caráter crônico estão relacionadas a sofrimento que se estende além do físico, influenciando modificações no estilo de vida, na percepção da autoimagem, afetividade, dos pensamentos, das aspirações pessoais e da escolha de estratégias para o enfrentamento da dor(49). Esse alto nível de ansiedade e depressão pode explicar, parcialmente, o fato de não se ter observado perdas significativas nos escores de QV, comparando pessoas com dor constante ou esporádica, com exceção do domínio físico. É possível que a ansiedade e a depressão estejam na base dos impactos da QV mais do que a constância dos sintomas dolorosos. As limitações geradas pela doença, muitas vezes, geram isolamento social desde a infância, o que contribui para a formação de um cenário propício à depressão. Ainda existem questões como o próprio estigma da doença, a baixa expectativa de vida e episódios frequentes de dor, fatores esses que contribuem diretamente para a criação de um cenário favorável a transtornos de humor que, por sua vez, impactam diretamente sobre a QV(42,50,51). Esses dados apontam para a necessidade de controle dos sintomas ansiosos e depressivos nessa população.

Podemos inferir que a AF exerce influência significativa sobre a QV em todos os domínios da escala WHOQOL- bref. Porém, este estudo revelou que não existe diferença significativa entre ter ou não ter dor e QV no que diz respeito aos domínios social, ambiental e psicológico. O domínio físico, único significativo, engloba a presença de dor e desconforto, dependência de medicação ou de tratamentos, energia e fadiga, mobilidade, sono e repouso, atividades da vida cotidiana e capacidade de trabalho. Esse amplo domínio justifica a relação encontrada com maiores intensidades da dor (1,50).

Uma das limitações do presente estudo está envolvida com o fato de não poder comparar grupos com diferentes níveis de ansiedade e depressão e os grupos HbSS e HbSC, devido à heterogeneidade dos representantes desses estratos. Como vantagem, pode-se destacar que este, pelo nosso conhecimento, é o primeiro estudo censitário desenvolvido em um centro de referência para o acompanhamento de pessoas com AF, que demonstrou o impacto da dor neuropática na QV dessa população.

A presença de dor neuropática possui relevância estatística em relação aos domínios físico e psicológico, podendo estar relacionada aos achados referentes a ansiedade e depressão, sendo necessária a realização de mais estudos para a sua confirmação e seu detalhamento.

Conclui-se que a dor neuropática é mais frequente que a dor nociceptiva em pessoas com AF, contrariando dados consolidados da literatura. Apesar da variedade da constância da dor nessa população, ela está presente na maioria absoluta da população e exige intervenções preventivas e de controle. A ansiedade e a depressão estão presentes em toda a população, potencializando o risco de crises álgicas. O domínio físico da QV foi afetado pela intensidade da dor.

Agradecimentos e financiamento

Os autores declaram não haver qualquer conflito de interesse ou financiamento para a realização do presente estudo. Agradecimentos são dirigidos à Secretaria Municipal de Saúde de Salvador que gentilmente autorizou a coleta de dados e aos participantes voluntários que permitiram obter informações relevantes para o direcionamento de condutas preventivas e terapêuticas

Referências

1. Lobo C, Marra VN, Maria R, Silva G. Crises dolorosas na doença falciforme Painful episodes in sickle cell disease. *Bras Hematol Hemoter*. 2007;29(3):247–58.
2. Key BNS, Slungaard A, Dandele L, Nelson SC, Moertel C, Styles LA, et al. NIH Public Access. *Rev Bras Hematol Hemoter* [Internet]. 2015;36(1):3–6. Available from: http://www.molmed.org/content/pdfstore/14_187_Field.pdf <http://www.jleukbio.org/cgi/doi/10.1189/jlb.0708445> <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2329050116300572> <http://www.scielo.br/pdf/jbpm/v45n2/v45n2a05.pdf> <http://www.scielo.br/sciel>
3. Brasil. Manual da Anemia Falciforme para a População – Série A. Normas e Manuais Técnicos. Ministério da Saúde. 2007;(1a edição):1–24.
4. Chaves A. Doença genética que protege o portador da malária.
5. Murao M. Traço falciforme – heterozigose para hemoglobina S. 2007;29(3):223–5.
6. Manual de Diagnóstico Laboratorial da Malária Manual de Diagnóstico.
7. Kopf A. Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos Guia para o Tratamento da Dor em Contextos de Poucos Recursos.
8. Brandow AM, Panepinto JA. Clinical Interpretation of quantitative sensory testing as a measure of pain sensitivity in patients with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2016;38(4):288–93.
9. Eneh CI, Mbanefo NR. Vaso-occlusive crisis in sickle cell disease : current paradigm on pain management. 2018;3141–50.

10. Ezenwa MO, Molokie RE, Wang ZJ, Yao Y, Suarez ML, Pullum C, et al. Safety and Utility of Quantitative Sensory Testing among Adults with Sickle Cell Disease: Indicators of Neuropathic Pain? *Pain Pract.* 2016;16(3):282–93.
11. Coleman B, Ellis-Caird H, McGowan J, Benjamin MJ. How sickle cell disease patients experience, understand and explain their pain: An Interpretative Phenomenological Analysis study. *Br J Health Psychol.* 2016;21(1):190–203.
12. Maria C, Zannon C. Artigo sobre qualidade de vida –aspectos. 2004;20(2):580–8.
13. Saiba o que é e onde encontrar tratamento. 2012;
14. Paiva RB De, Ramalho AS, Cassorla RMS. Anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. 1993.
15. Nevitt S. Hydroxyurea (hydroxycarbamide) for sickle cell disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2017;(4).
16. Condutas básicas para tratamento. 2012.
17. Zago MA, Cristina A, Pinto S. The pathophysiology of sickle cell disease: from the genetic mutation to multiorgan dysfunction. *Rev.br hematol hemoter [Internet].* 2007;29(3):207–14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a03.pdf>.
18. Lees C, Sc D, Dezateux C. Neonatal screening for sickle cell disease (Review). *Cochrane Libr.* 2010;(1):1–14.
19. Garcia MG, Ferreira EAP. Análise da compreensão de pais acerca do Teste do Pezinho TT – Parents’ understanding about newborn screening. *Rev bras crescimento desenvolv hum [Internet].* 2007;17(1):1–12. Available from: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822007000100002&lng=pt&nrm=iso.No Title.
20. Pieroni F, Barros GMN, Voltarelli JC, Simões BP. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes Hematopoietic stem cell transplantation in sickle cell anemia. Simões BP *Rev bras hematol hemoter.* 2007;29(3):327–30.
21. Fortin PM, Estcourt LJ, Trivella M, Wang WC, Hopewell S. Blood transfusion for preventing primary and secondary stroke in people with sickle cell disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2017;(1).
22. Pieroni F, Barros GMN, Voltarelli JC, Simões BP. Transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) em doenças falciformes Hematopoietic stem cell transplantation in sickle cell anemia. Simões BP *Rev bras hematol hemoter.* 2007;29(3):327–30.
23. For G, Management THE, The OF, Painful A, In C, Disease C. Guidelines for the management of the acute painful crisis in sickle cell disease. 2003;744–52.
24. Sadatsune EJ, Clivatti J, Sakata RK. Dor crônica pós-operatória : fisiopatologia, fatores de risco e prevenção * Chronic postoperative pain : pathophysiology , risk factors and prevention. 2011;12(1):58–63.

25. Sensitization C. Dor : Aspectos atuais da sensibilização periférica e central *. 2007;57:94–105.
26. Pain N, Aspects N, Kraychete DC, Gozzani JL, Kraychete AC. Dor neuropática – aspectos neuroquímicos*\r\n. 2008;492–505.
27. Marsal C, Vidal J, Ruiz M. trastornos del sueño en condiciones de práctica médica habitual: resultados del estudio naturalístico DONEGA . 2006;81–95.
28. International Association for the Study of Pain.
29. Vandenberghe L. Abordagens comportamentais para a dor crônica. *Psicol Reflexão e Crítica*. 2006;18(1):47–54.
30. Carmon A. Classification of chronic pain.
31. Matos MA, Lessa I. Prevalência de dor crônica e fatores associados na população de Salvador, Bahia. Prevalence of chronic pain and associated factors in the population of Salvador, Bahia. 2009;43(4):622–30.
32. Díez MA. Relación entre características del dolor crónico y los niveles de depresión. 2007;26–35.
33. Tania Morales-Vigil. OI, Alfaro-Ramírez del Castillo. Ansiedad y depresión por dolor crónico neuropático y nociceptivo. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2008;46(5):479–85.
34. Montoya P. Cognitive and Affective Neuroscience of Chronic Pain: Relevance for Physiotherapy. *Rev Pesqui em Fisioter*. 2018;8(1):131.
35. Soares I, Sousa P De. Sintomas ansiosos e depressivos e sua correlação com intensidade da dor em pacientes com neuropatia periférica. 2007;31(71):24–31.
36. De D. Depressão e comorbidades clínicas. Depression and medical comorbidity. 32(3):149–59.
37. Regina A, Castillo GL, Recondo R, Asbahr FR. Transtornos de ansiedad. 2000;22(m):22–5.
38. Kraychete DC, Oliveira IR De. Comorbidade de sintomas ansiosos e depressivos em pacientes com dor crônica e o impacto sobre a qualidade de vida Comorbid depression and anxiety symptoms in chronic pain patients and their impact on health-related quality of life. 2010;2–5.
39. Truyols MM, Pérez J, Medinas MM, Palmer A, Sesé A. Aspectos psicológicos relevantes en el estudio y el tratamiento del dolor crónico. *Clínica y Salud*. 2008;19(3):295–320.
40. Soriano J, Monsalve V. Soriano y Monsalve – El afrontamiento del dolor crónico. 2005; Available from: <https://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N84-7.pdf>
41. Original A. Correlation between neuropathic pain and quality of life. 2018;1(4):349–53.
42. Pereira S a. S, Cardoso CS, Brener S, Proietti ABFC. Doença falciforme e qualidade de vida: um estudo da percepção subjetiva dos pacientes da Fundação Hemominas, Minas

- Gerais , Brasil. Rev Bras Hematol Hemoter. 2008;30:411–6.
43. Udes PDE, Silva HD, Patrícia G, Silva S. Revista CUIDARTE. 2013;
 44. Jenkinson C. Measuring health status and quality of life. 1995;1–23.
 45. Freitas SLF De, Ivo ML, Figueiredo MS, Gerk MA de S, Nunes BC, Monteiro FF. Qualidade de vida em adultos com doença falciforme: revisão integrativa da literatura. 2018;71(1):207–17.
 46. en Psicología de la Salud. Especialista en psicología de la salud. Instructora. Hospital Universitario Hermanos Ameijeiras. Calid vida los enfermos crónicos. 2007;6(4):1–9.
 47. Borges MS, Barroso TO. Neuromuscular na unidade de terapia intensiva. 2016;53–9.
 48. Adams-Graves P, Lamar K, Johnson C, Corley P. Development and validation of SIMS: An instrument for measuring quality of life of adults with sickle cell disease. Am J Hematol. 2008;83(7):558–62.
 49. Mastandréa ÉB, Lucchesi F, Kitayama MMG, Figueiredo MS, Citero V de A. The relationship between genotype, psychiatric symptoms and quality of life in adult patients with sickle cell disease in São Paulo, Brazil: a cross-sectional study. Sao Paulo Med J [Internet]. 2015;133(5):421–7. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-31802015000500421&lng=en&tlng=en
 50. Asnani MR, Lipps GE, Reid ME. Utility of WHOQOL-BREF in measuring quality of life in Sickle Cell Disease. Health Qual Life Outcomes. 2009;7:1–6.
 51. Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter [Internet]. 2010;32(3):203–8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300006&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt
 52. Schroeder W. 1. Einfluss auf zentrale Weichenstellungen der deutschen Außenpolitik. 1978;(55 62).
 53. Cataldo G, Rajput S, Gupta K, Simone DA. Sensitization of nociceptive spinal neurons contributes to pain in a transgenic model of sickle cell disease. Pain [Internet]. 2015;156(4):722–30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25630029%0Ahttp://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC4366346>