



Avaliação de dor em crianças e adolescentes portadores de doença falciforme

Pain evaluation in children and adolescents with sickle cell disease

Meire Aparecida TOSTES¹
Josefina Aparecida Pellegrini BRAGA²
Claudio Arnaldo LEN²
Maria Odete Esteves HILÁRIO²

RESUMO

Objetivo

Avaliar, em domicílio, a frequência, intensidade, localização e duração da dor em pacientes portadores de doença falciforme acompanhados no ambulatório de Hematologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo, Brasil.

Métodos

Foram avaliados pacientes portadores de doença falciforme, por meio de questionário domiciliar aplicado aos pacientes e pais/responsáveis. Para a mensuração da dor, utilizou-se a escala visual analógica e as escalas de faces e verbal. O grupo de estudo compreendeu 23 pacientes com idades entre 8 e 15 anos.

Resultados

Treze pacientes (56,5%) pertenciam ao sexo masculino; 16 (70,0%) apresentavam anemia falciforme, quatro (17,0%) tinham hemoglobinopatia SC e três (13,0%) eram portadores de S-beta⁺talassemia. Observou-se dor relacionada à doença falciforme em 12 pacientes (52,2%). A intensidade média da pior dor no período

¹ Universidade Federal da Bahia, Serviço de Hematologia Pediátrica. Salvador, BA, Brasil.

² Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina, Departamento de Pediatria. R. Botucatu, 598, Vila Clementino, 04023-062, São Paulo, SP, Brasil. Correspondência para/Correspondence to: J.A.P. BRAGA. E-mail: <josefina.hped@pediatria.epm.br>.

do estudo e a média mensal da dor foram 5,4 e 5,0, respectivamente; 9/12 (75,0%) tiveram dor em mais de um local; 100,0% usaram medidas farmacológicas em casa para alívio da dor. A dor teve maior impacto sobre as atividades escolares e lazer. Ao se correlacionar a nota da dor referida pelos pacientes com a aferida pelos pais ou responsáveis, observou-se que a nota destes foi significativamente maior (teste de Wilcoxon, $p=0,013$). Os escores de dor dos pais e pacientes não mostraram discordância significativa quando utilizado o teste de Kappa ($p=0,001$).

Conclusão

Os pacientes portadores de doença falciforme apresentaram dor de intensidade moderada nos períodos compreendidos entre as consultas médicas, com impacto negativo nas suas atividades diárias.

Termos de indexação: Doença da hemoglobina SC. Dor. Medição de dor. Questionários.

A B S T R A C T

Objective

To evaluate the frequency, intensity, location and duration of pain in patients with sickle cell disease, monitored by the Pediatric Hematology Unit, Department of Pediatrics at Universidade Federal de São Paulo (São Paulo - Brazil).

Methods

Patients with sickle cell disease were evaluated by means of home-based questionnaires given to the patients and parents/caregivers. For pain measurement we used three scales: analog visual, faces and verbal.

Results

The study group comprised 23 patients (aged 8-15 years). Thirteen patients (56.5%) were male; 16 patients (70.0%) presented sickle cell anemia, 4 (17.0%) had sickle cell SC disease and 3 (13.0%) suffered from sickle cell disease Beta⁺thalassemia. We observed pain related to sickle cell disease in 12 patients (52.2%). The average intensity of the worst pain (at home) and monthly average pain were 5.4 and 5.0 respectively; 9/12 patients (75.0%) presented pain in more than one location per event; 100.0% reported using pharmacological measures at home to alleviate the pain; pain had a greater impact on school activities and leisure. The correlation, between the pain reported by the 23 patients and that reported by their respective caregivers, showed that the caregivers score was significantly higher (Wilcoxon test, $p=0.013$), but we did not observe significant divergence between them using the Kappa test ($p=0.001$).

Conclusion

Patients with sickle cell disease present moderate pain intensity between medical visits, with a negative impact on their daily activities.

Indexing terms: Hemoglobin SC disease. Pain. Pain measurement. Questionnaires.

I N T R O D U Ç Ã O

A doença falciforme (DF) é considerada um problema de saúde pública no Brasil. Estima-se uma frequência de 700 a mil novos casos, por ano, de alguma forma da doença¹⁻⁴. Crise vaso-oclusiva (CVO) dolorosa é a manifestação mais comum da

doença falciforme e, portanto, o motivo mais frequente de procura aos serviços de emergência e internações hospitalares, e a principal causa de morbidade em todos os portadores de doença falciforme^{1,4-6}. A existência de um fenômeno imprevisível, recorrente, de intensidade e duração variáveis, devastador e danificador para o organismo é angustiante

para o portador de doença falciforme e sua família^{1,4,6,7}. Torna-se importante conhecer a extensão e a natureza desta complicação para uma conduta adequada, permitindo que o paciente atinja seu potencial máximo^{6,7}.

Na avaliação da dor, são referidos três métodos: autoavaliação (escala facial da dor, escala visual analógica e diários); observação do comportamento; avaliação dos parâmetros fisiológicos (frequência cardíaca, respiração, temperatura)⁸⁻¹⁰. Os diários constituem um registro numérico, periódico e regular das características da dor, que apresentam boa confiabilidade quando comparadas as avaliações dos pacientes e dos pais. São particularmente úteis em escolares e adolescentes com dor crônica, pois encorajam as estratégias de autocontrole, favorecem a autoestima e a sensação de controle sobre a doença, possibilitando a identificação da dor e dos fatores intervenientes. Além disso, são úteis para avaliação do impacto da dor no cotidiano dos pacientes e familiares¹⁰⁻¹⁴. Os métodos de escalas, como a escala visual analógica (EVA)¹⁰⁻¹³, avaliam a intensidade da dor e são de fácil aplicação e interpretação. Por serem métodos simples e de fácil aplicação, os diários domiciliares e as escalas de dor auxiliam no estabelecimento de uma conduta terapêutica individualizada e na avaliação de sua eficácia⁹⁻¹².

Existem poucas pesquisas relacionadas à avaliação e repercussão da dor no cotidiano dos portadores de doença falciforme. O objetivo deste estudo foi estudar a dor referida pelos pacientes com doença falciforme acompanhados no ambulatório de Hematologia Pediátrica do Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), avaliando, prospectivamente, a frequência e suas características nesses pacientes, bem como a percepção da dor sentida pelos pacientes e aferida pelos pais ou cuidadores, por meio do uso de diários e escalas de dor no domicílio.

MÉTODOS

O desenho deste estudo foi longitudinal. Foram selecionados, consecutivamente, pacientes

portadores de doença falciforme com diagnóstico confirmado por eletroforese de hemoglobina, com idades entre 8 e 15 anos, regularmente matriculados no Ambulatório de Hematologia Pediátrica da Unifesp, que compareceram em consulta no ano de 2004. Todos os pacientes estavam em acompanhamento regular (3 a 4 consultas/ano). Foram excluídos aqueles em esquema de hipertransfusão crônica ou em uso de hidroxiureia, bem como pacientes e/ou pais analfabetos ou com incapacidade cognitiva para responder aos questionários aplicados no decorrer do estudo.

O protocolo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo, (Protocolo 958/2003) e os pais, previamente informados sobre o estudo, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados demográficos e clínicos foram obtidos a partir do prontuário médico de cada paciente. Nas consultas de rotina, os pais e pacientes receberam os questionários e escalas para a mensuração da dor, a serem preenchidos em domicílio. A orientação ao paciente e seus responsáveis sobre o preenchimento correto dos mesmos foi realizada pelo próprio pesquisador, no momento do ingresso no estudo.

Questionário mensal, escalas numérica, verbal e de faces administrados aos pacientes: os questionários e as escalas foram elaborados pelos pesquisadores a partir de métodos padronizados descritos na literatura^{8-10,14,15}. Os pacientes foram orientados para preenchê-los sozinhos, em um ambiente calmo da casa. Os seguintes itens foram incluídos no inquérito: presença de dor na semana do ingresso e no período de 30 dias seguintes, descrição da localização da dor (em um boneco que esquematiza o corpo: cabeça, tronco, abdômen e membros); descrição do tipo de sensação dolorosa e da sua duração; capacidade da dor em interferir na rotina diária (ir à escola, comer, brincar) e as escalas EVA para mensuração da dor, escalas verbal e de faces.

Questionário aplicado aos pais ou responsáveis: os pesquisadores elaboraram um questionário

sobre aspectos relacionados à dor dos pacientes, para ser preenchido pelos pais ou cuidadores no período do estudo.

Foi utilizada a análise estatística descritiva na caracterização dos dados obtidos. Os testes aplicados para análise dos dados foram: 1) Kappa e MacNemar, com a finalidade de comparar as concordâncias e discordâncias da intensidade da dor entre os filhos e os pais; 2) análise de variância de Friedman, para estudar as diferenças entre os escores dados para interferência da dor nas atividades escolares e de lazer pelo paciente; 3) Wilcoxon, para comparar os escores de dor entre os filhos e os pais. Fixou-se em todos os testes o nível de rejeição da hipótese de nulidade de 0,05 ou 5%, assinalando-se com um asterisco os valores significativos¹⁶⁻¹⁸.

RESULTADOS

Foram avaliados 23 pacientes portadores de doença falciforme com idades entre 8 e 15 anos (média 11,5 anos); 13 deles eram do sexo masculino. Dezesesseis pacientes (69,6%) apresentavam anemia falciforme (HbSS), quatro (17,4%) tinham hemoglobinopatia SC (HbSC) e três (13%) eram portadores de S-beta+talassemia (HbSβ+talassemia). O tempo médio de acompanhamento no ambulatório foi de 7,8 anos.

Questionário mensal, escalas numérica, verbal e de faces administradas aos pacientes: doze pacientes (52,2%) relataram dor devido à doença falciforme. Desses, oito apresentavam HbSS, três apresentavam HbSβ+talassemia e um apresentava HbSC. A nota média da intensidade da pior dor ocorrida no momento seguinte ao ingresso na pesquisa e sua média mensal, para o grupo como um todo, foram de 5,4 e 5,0 (variação de 0 a 9), respectivamente.

As principais características da dor estão na Tabela 1. Quanto à descrição do tipo de sensação dolorosa sentida pelos 12 pacientes, os adjetivos mais frequentes foram: dor em aperto (26,1%), dor em fincada (26,1%) e dor profunda (21,7%).

Questionário aplicado aos pais: dezenove mães, dois pais e duas tias responderam aos questionários. Com relação à escolaridade, 14 (61,0%) apresentavam 1º grau incompleto, seis (26,0%) tinham 1º grau completo, dois (8,7%) tinham 2º grau completo e um (4,3%) apresentava 2º grau incompleto. Dos 23 pais ou responsáveis, 15 (65,0%) relataram que os filhos apresentaram dor relacionada à doença falciforme no período de estudo. A Tabela 1 apresenta as características da dor segundo o ponto de vista dos pais ou responsáveis.

Ao correlacionar as notas da dor referida pelos 12 pacientes com as aferidas pelos 15 pais ou responsáveis, observou-se que as notas dos cuidadores foram significativamente maiores (teste de Wilcoxon, $p=0,013$). Os escores de dor dos pais e dos pacientes não mostraram discordância quando utilizado o teste de Kappa ($p=0,001$).

O impacto da dor no cotidiano dos pacientes foi significativamente maior nas atividades escolares e recreativas, como passear e brincar (análise de variância de Friedman: $p<0,001$). No período da pesquisa, 11 pacientes (47,8%) faltaram à escola devido à dor; o número de dias escolares perdidos foi em média 2,7 (1 a 7 dias).

DISCUSSÃO

A dor é a complicação de maior impacto na qualidade de vida dos pacientes com doença falciforme e seus familiares. A avaliação por meio de escalas e diários apresenta grande utilidade na prática clínica, ao demonstrar a extensão deste problema^{19,20}.

Neste estudo, 52,2% dos pacientes apresentaram dor de intensidade variável relacionada à doença falciforme em um intervalo de trinta dias. A intensidade da dor na doença falciforme é variável, uma vez que depende das características individuais de cada paciente, do contexto familiar e cultural e do suporte clínico da equipe multiprofissional responsável pela assistência. Esta evidência fica clara nos diversos estudos sobre o assunto.

Tabela 1. Características da dor segundo os pacientes e pais/responsáveis. Universidade Federal de São Paulo, 2004.

Características da dor	Pacientes (n= 12)		Pais ou responsáveis (n= 15)	
Nota da pior dor segundo a EVA no grupo dos pacientes que apresentaram dor no período do estudo - Média (variação)	5,4 (0 - 8,0)		-	
Nota da dor segundo EVA no período de 30 dias no grupo dos pacientes que apresentaram dor, segundo os pais ou responsáveis que relataram a dor em seus filhos - Média (variação)	5,0 (0 - 8,5)		5,8 (0 - 10)	
<i>Intensidade da dor (EVA)</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Dor leve (1 - 3)	4	33,3	7	46,7
Dor moderada (4 - 6)	2	16,7	2	13,3
Dor forte/insuportável (7 - 10)	6	50,0	6	40,0
<i>Total</i>	12	100,0	15	100,0
<i>Intensidade da dor (escala verbal)</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	
Dor leve	7	58,3		
Dor moderada	0	0,0	-	
Dor forte	5	41,7		
Dor insuportável	0	0,0		
<i>Total</i>	12	100,0		
<i>Intensidade da dor (escala de faces)</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	
Sem dor (Face 1)	3	25,0		
Dor leve (Face 2 e 3)	3	25,0		
Dor moderada (Face 4 e 5)	5	41,7	-	
Dor forte (Face 6)	1	8,3		
Dor insuportável (Face 7)	0	0,0		
<i>Total</i>	12	100,0		
<i>Localização da dor (em um boneco que esquematiza o corpo humano)</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	
Mais de um local *	8	66,7		
Abdômen	2	16,7		
Extremidades	1	8,3	-	
Generalizada	1	8,3		
<i>Total</i>	12	100,0		
<i>Frequência da dor</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>n</i>	
Raramente	2	16,7		
Às vezes	7	58,3		
Frequentemente	2	16,7	-	
Sempre	1	8,3		
<i>Total</i>	12	100,0		
<i>Duração do episódio doloroso</i>	<i>n</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Menos de um dia			3	20,0
Dois dias			4	26,7
Três dias	-		5	33,3
Uma semana			3	20,0
> uma semana			0	0,0
<i>Total</i>			15	100,0
<i>Medidas tomadas na presença de dor pelos pais/responsáveis no período da pesquisa</i>	<i>n</i>		<i>n</i>	<i>%</i>
Medicação administrada no domicílio			15	100,0
Analgésico opioide	-		3	20,0
Procura por assistência médica **			4	26,7
Massagem			8	53,3
<i>Total</i>			15	100,0

* Quando a dor foi referida em mais de um local, 75% mencionaram abdômen, 58,3% extremidades e 33,3% tórax.

** Dos pais que procuraram atendimento médico, três pacientes foram hospitalizados; EVA = escala visual analógica.

Shapiro *et al.*¹⁹ mensuraram a dor de 18 pacientes e observaram escores entre 10 e 69 (média igual a 29), a partir de uma escala analógica linear (0-100). Apesar de terem sido utilizadas escalas diferentes, os pacientes do estudo aqui descrito parecem ter apresentado dor de maior intensidade (média 5,0), independentemente da escala utilizada (EVA, de faces e verbal).

Muitos instrumentos já foram utilizados na mensuração da dor em pacientes com doença falciforme, com destaque para os diários, que podem compreender intervalos de tempo variáveis, e para as escalas de dor. Ao aplicar três tipos de escalas (EVA, de faces e verbal), observou-se que os resultados foram comparáveis e os pacientes foram capazes de preenchê-las sem dificuldades. No entanto, a pesquisadora responsável pela administração das escalas observou que a EVA foi a mais bem aceita pelas crianças.

Quanto à localização da dor, observou-se que esta ocorreu em mais de um sítio para a maioria dos pacientes. Maikler *et al.*²¹, que estudaram a crise vaso-oclusiva dolorosa de 75 crianças por meio de diários e diagrama do corpo para localizar a dor, observaram dor em múltiplos sítios em 53,0% das crianças, sendo os mais frequentes o abdômen, o tórax e os membros inferiores. Graumlich *et al.*²², ao avaliarem 25 crianças portadoras de doença falciforme, encontraram de um a seis sítios dolorosos (com média igual a três), sendo que mais de um terço dos pacientes referiram dor em extremidades, abdômen e dorso. Nos eventos em que apenas um sítio foi acometido, abdômen e extremidades foram os mais frequentes. Esses achados são semelhantes aos desta pesquisa; observou-se que em 66,7% dos pacientes a dor ocorreu em mais de um sítio (abdômen em 16,7%, extremidades em 8,3% e generalizada em 8,3%).

Conforme o relato dos pacientes, a frequência da dor pode variar de rara a frequente, o que, segundo Shapiro *et al.*¹⁹, não está relacionado à necessidade de busca por atendimento médico. Em seu

estudo, 89,0% dos episódios de dor foram manejados no domicílio, independentemente da frequência. Na casuística do estudo aqui relatado, a maioria dos pacientes relatou dor “às vezes” ou “frequentemente” e, segundo o relato dos pais, apenas quatro pacientes (26,7%) necessitaram de assistência médica de urgência. Desses, três pacientes fizeram uso de analgésico opioide no domicílio. Estes resultados foram superiores aos de Fuggle *et al.*²⁰, que avaliaram 25 crianças de 6 a 16 anos com doença falciforme (das quais 14 apresentavam HbSS e 11 apresentavam HbSC) e observaram que 4% dos pacientes necessitaram de atendimento médico²⁰. Diferenças na analgesia utilizada no domicílio pelos pacientes nos diferentes estudos poderiam determinar diferenças na procura do atendimento médico.

Graumlich *et al.*²², em seu estudo com 25 crianças e seus pais, avaliaram a intensidade da dor relacionada à doença falciforme e observaram não haver diferença estatística entre as informações fornecidas pelos pacientes e respectivos pais, embora a nota média dada pelos pais para a dor tenha sido menor²², dados que diferem dos encontrados neste estudo. Observou-se que houve diferença estatisticamente significativa entre os escores dos relatos diários dos pacientes e dos respectivos pais ou responsáveis. Os pais tenderam a superestimar a intensidade da dor. Estes dados confirmam que, devido ao caráter subjetivo da dor, sua aferição é difícil por qualquer outra pessoa que não aquela que a sente.

Em relação à duração do episódio doloroso, julgou-se mais fidedigno considerar a mensuração dos pais, uma vez que as crianças podem não ter precisão temporal. Os diários mostraram que a duração média da dor na CVO foi de dois a três dias, semelhante ao descrito na literatura^{1,19}.

A dor exerceu importante impacto nas atividades escolares, conforme observado por Shapiro *et al.*¹⁹ e Maikler *et al.*²¹. Neste estudo, os achados desses autores foram confirmados em relação à frequência escolar, pois cerca de 50% dos pacientes faltaram à escola no período da pesquisa devido à presença de dor.

CONCLUSÃO

Diários e relatórios domiciliares, assim como escalas de dor, podem ser instrumentos úteis para avaliá-la, possibilitando melhor conhecimento da dor sentida pelo paciente falciforme e, conseqüentemente, o estabelecimento de uma conduta adequada. Constatou-se também que a dor tem impacto negativo sobre a frequência escolar, atividades sociais e de recreação dos pacientes.

COLABORAÇÃO

Todos os autores participaram em todas as fases do artigo.

REFERÊNCIAS

1. Dover GJ, Platt OS. Sickle cell disease. In: Nathan DG, Orkin SH. *Nathan and Oski's hematology of infancy and childhood*. 5th ed. Philadelphia: W.B. Saunders; 1998. p.762-95.
2. Zago MA. Considerações gerais. In: *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes*. Brasília: ANVISA; 2002. p.7-11.
3. Ramalho AS. As Hemoglobinopatias hereditárias: um problema de saúde pública no Brasil. Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Genética; 1986.
4. Ramalho AS, Magna LA, Paiva e Silva RB. A Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(4):1195-9.
5. Erush K, Ware R, Kinney T. Emergency department visits by children with sickle hemoglobinopathies: factors associated with hospital admission. *Pediatr Emerg Care*. 1995; 11(1):9-12.
6. Benjamin IJ. Nature and treatment of the acute painful episode in sickle cell disease. In: Steinberg MH, Forget BG, Higgs DR, Nagel RL. *Disorders of hemoglobin: genetics, pathophysiology, and clinical management*. New York: Cambridge University Press; 2001. p.671-710.
7. Shapiro SB. Tratamento da dor na anemia falciforme. In: Schechter NL. *Dor aguda em crianças*. Clin Pediatr Am Norte. 1989; 36(6):1085-98.
8. Grunau RVE, Craig KD. Pain expression in neonates: facial action and cry. *Pain*. 1987; 28(3):395-410.
9. Chambers CT, Reid GJ, McGrath PJ, Finley GA. Development and preliminary validation of a postoperative pain measure for parents. *Pain*. 1996; 68(2-3):307-13.
10. McGrath PJ, Finley GA. A Medição da dor. In: *A dor na infância*. Anais Nestlé. 2000; 59:14-22.
11. Beyer JE, Wells N. Avaliação da dor em crianças. *Pediatr Clin North Am*. 1989; 36(6):881-99.
12. Chapman CR, Syrjala KL. Measurement of pain. In: Bonica JJ, Loeser JD, Chapman CR, Wilbert E. *The Management of pain*. 2nd ed. Philadelphia: Lea & Febiger; 1990. p.580-94.
13. McGrath PF, Unruh AM. Measurement and assessment of paediatric. In: Wall PD, Melzack R. *Textbook of pain*. 3th ed. London: Churchill Livingstone; 1994. p.303-13.
14. Bieri D, Reeve RA, Champion GD, Addicoat L, Ziegler JB. The faces pain scale for the selfassessment of the severity of pain experienced by children: development, initial validation, and preliminary investigation for ratio scale properties. *Pain*. 1990; 41(2):139-50.
15. Alvim RC, Viana MB, Franklin HM, Paula MJ, Brito AC, Oliveira TF, et al. Inefficacy of piracetam in the prevention of painful crises in children and adolescents with sickle cell disease. *Acta Haematol*. 2005; 113(4):228-33.
16. Remington RD, Schork MA. *Statistics with applications to biological and health sciences*. Englewood (NJ): Prentice-Hall; 1970.
17. Landis JR, Kock GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977; 33(1):159-74.
18. Siegel S, Castellan JR. *Nonparametric statistics*. New York: MacGrawHill; 1988.
19. Shapiro BS, Dinges DF, Orne EC, Bauer N, Reilly L, Whitehouse WG, et al. Home management of sickle cell related pain in children and adolescents: natural history and impact on school attendance. *Pain*. 1995; 61(1):139-44.
20. Fuggle P, Shand PAX, Gill LJ, Davies SC. Pain, quality of life, and coping in sickle cell disease. *Arch Dis Child*. 1996; 75(3):199-203.
21. Maikler VE, Broome ME, Bailey P, Lea G. Childrens' and adolescents' use of diaries for sickle cell pain. *J Soc Pediatr Nurs*. 2001; 6(4):161-9.
22. Graumlich SE, Powers SW, Byars KC, Schwarber LA, Mitchell MJ, Kalinyak KA. Multidimensional assessment of pain in pediatric sickle cell disease. *J Pediatr Psychol*. 2001; 26(4):203-14.

Recebido em: 15/9/2008

Versão final reapresentada em: 25/11/2008

Aprovado em: 3/12/2008

