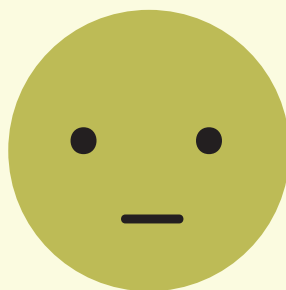




ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE PAIS E DOENTES COM
HEMOGLOBINOPATIAS

www.appdh.org.pt

a dor:



orientações para a prevenção e controlo
da dor em doentes com Drepanocitose



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE PAIS E DOENTES COM
HEMOGLOBINOPATIAS

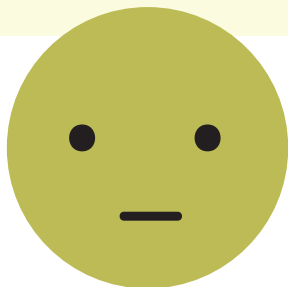
www.appdh.org.pt



DREPA
COMUNIDADE

www.drepacomunidade.pt

Porquê falar sobre a dor?



A publicação desta brochura surge pela necessidade verificada na Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias (APPDH) em conseguir responder de forma simples, clara e esclarecida às constantes perguntas que nos foram sendo colocadas ao longo dos anos, não só pelos próprios doentes, mas também pelos seus pais e/ou cuidadores. Procura-se, pois, tentar mostrar de maneira simplificada a razão de base pela qual os doentes com Drepanocitose ou Anemia Falciforme têm crises dolorosas, por vezes muito graves e intensas, bem como procurar aconselhar estes doentes sobre alguns aspetos que lhes podem facilitar a sua vida diária, diminuindo os episódios de Dor e a sua intensidade. Também procuramos explicar quais os fatores desencadeantes mais comuns e quais as atitudes que estes doentes podem e devem ter para minorar e aliviar essas situações complicadas. Através das ilustrações que acompanham as perguntas pretende-se que a captação das respostas dadas seja maior e bem entendida por estes doentes, procurando que essas imagens fiquem igualmente memorizadas, para que os conselhos dados sejam mais bem recordados e colocados em prática no seu dia a dia.

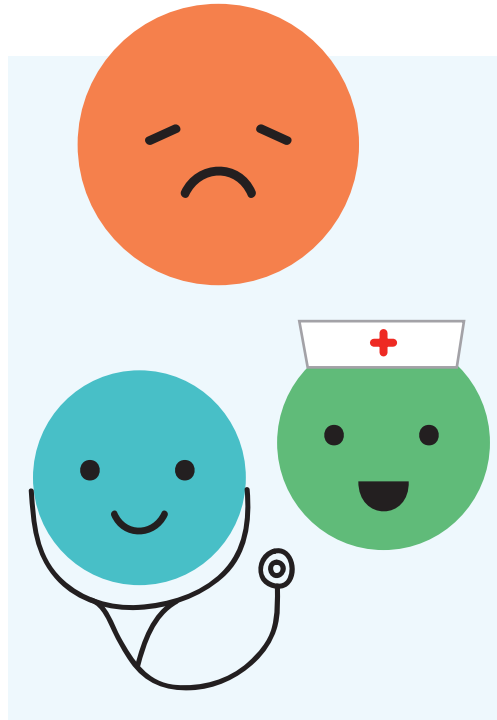
Tenho Drepanocitose. Porque tenho tanta dor?

A crise dolorosa é a manifestação clínica mais evidente para os doentes com Drepanocitose. É a situação que leva o doente a recorrer mais vezes ao médico e uma das principais causas de internamento hospitalar, por vezes prolongado.

A Dor acompanha estes doentes ao longo de toda a sua vida, é muito variável de doente para doente e na mesma pessoa pode manifestar-se de maneira e intensidade muito diferente em cada crise que ocorre.

O aparecimento de Dor resulta da obstrução dos pequenos vasos sanguíneos pelos glóbulos vermelhos deformados, os **drepanócitos**, levando a uma diminuição do fluxo sanguíneo e, conseqüentemente, a uma irrigação insuficiente dos órgãos e dos tecidos, resultando assim em DOR. Devido ao facto destas crises dolorosas serem muito imprevisíveis, torna-se fundamental para o doente, seus familiares mais diretos e cuidadores,

aprender quais os fatores mais frequentes que desencadeiam essas crises, o que se pode fazer para as prevenir, como se pode ajudar o doente durante a crise e como tratar.

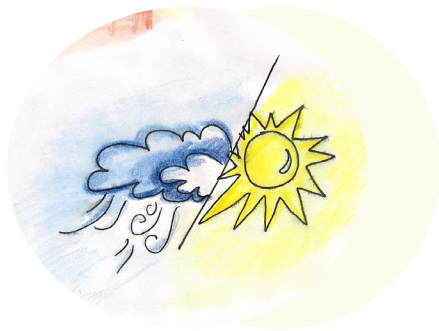


O que pode causar uma crise dolorosa?

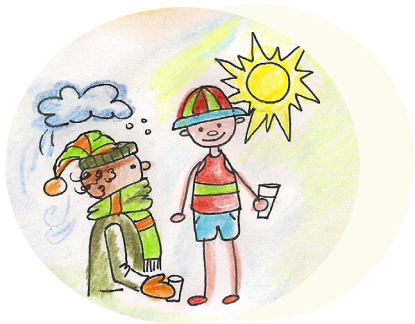
Os fatores que desencadeiam uma crise dolorosa podem ser muito diferentes de doente para doente, mas existem alguns aspetos que são geralmente comuns à maioria dos doentes, tais como:



Esforço físico exagerado que leve a um grande cansaço.



Exposição ao frio ou ao calor, especialmente por períodos prolongados.



Passagem de ambientes quentes para frios e vice-versa, sem as proteções adequadas para evitar choques térmicos.



Desidratação por falta de líquidos ou por estar a vomitar ou com diarreia.

a dor: orientações para a prevenção e controlo da dor em doentes com Drepanocitose.



Existência de infeções que podem provocar febre.

Além destes, que abrangem geralmente todos os doentes com Drepanocitose, são ainda habituais outros fatores que desencadeiam crises dolorosas especialmente nos adolescentes ou jovens adultos:



Stress físico ou emocional, provocado por problemas ou excesso de trabalho; ansiedade nas alturas de exames.



Uso de drogas, tabaco ou abuso de bebidas alcoólicas (que todos devem evitar!).



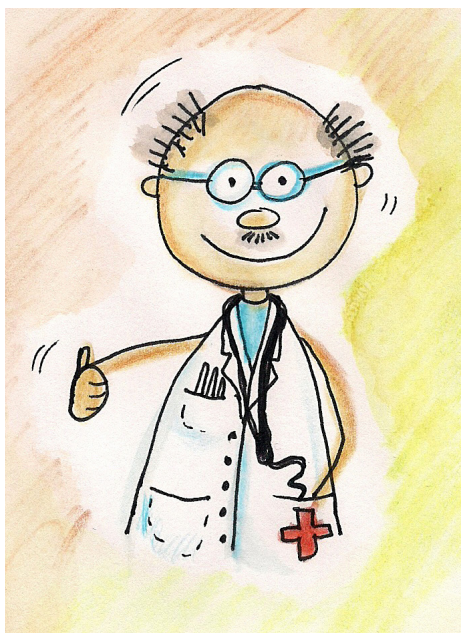
Ambientes fechados e mal arejados ou com muito fumo (por ex: fumo de tabaco); alterações hormonais no período pré-menstrual, na gravidez ou na menopausa.

Como posso evitar a chegada da dor?

Embora saibas que nunca conseguirás evitar totalmente ter uma crise dolorosa, existem alguns hábitos de vida saudável que podes seguir para que essas situações de dor não sejam tão regulares e intensas. Por outras palavras, podemos tomar algumas medidas para as prevenir.

Se já és seguido/a na Consulta de Hematologia/Pediatria ou na Unidade de Dor no hospital, pede ao teu médico para te fazer um **plano de analgesia (medicação para a dor)** para o dia-a-dia e para as crises. Para além disso, deixamos aqui algumas sugestões que decerto te irão também ajudar:

Fazer uma alimentação mais saudável e variada, respeitando as proporções da roda dos alimentos e incluindo frutas e legumes frescos, carne e peixe, leite e derivados diariamente, usar pouco sal, pouco açúcar e evitar as gorduras.



Não te esqueças de beber regularmente líquidos (água sem gás, sumos naturais, infusões, etc.), especialmente em dias de calor, quando realizas atividades físicas ou em caso de aparecimento de febre.

Segue o ditado “Deitar cedo e cedo erguer...” pois debes dormir bem e descansar. Se possível, tenta fazer um período de descanso e relaxamento durante o dia, em que podes aproveitar para ler, ouvir música ou ver televisão.

Deves evitar usar roupas apertadas e debes ter uma boa postura corporal, por exemplo evitar estar sentado/a com as pernas cruzadas, pois isso reduzirá a circulação sanguínea e, portanto, pode desencadear o aparecimento de uma crise.

Deves evitar grandes diferenças de temperaturas (por exemplo, contacto com água fria, sair do ar condicionado para a rua quando está muito calor e vice-versa, estar ao sol durante muito tempo, ficar com frio sem te agasalhares, apanhar correntes de ar, andar à chuva).

Para evitar infeções, lavar bem as mãos antes e depois de comer, e depois de ir à casa de banho. Não debes esquecer-te de lavar

os dentes após as refeições, principalmente à noite. Também é importante lavar bem e desinfetar todos os cortes ou feridas.

Praticar exercício físico ligeiro regularmente, se possível ao ar livre (evita desportos ou atividades que exijam grande esforço e provoquem grande cansaço e desidratação).

E, muito importante: não debes deixar de ir regularmente ao teu médico e fazer a terapêutica que te for indicada (fazer os tratamentos e tomar os medicamentos) e não falhar as vacinas, as consultas e os exames de acompanhamento

Deves manter um registo de quando não te sentes tão bem, mas consegues tratar em casa, tomar nota de todas as dúvidas e perguntas para quando voltares a estar com o médico. Na consulta, ajuda se disseres ao médico o que aconteceu desde a última consulta (exames, vacinas, outras consultas).

O que fazer para combater a dor?

Se já estiveres a sentir dor, existem algumas indicações que deves seguir para tentar aliviar a sua intensidade.

Deves sempre pedir a ajuda dos teus familiares mais próximos para te auxiliarem em alguns aspetos que podem ajudar a diminuir a tua crise.

Quando sentires as primeiras dores, mesmo que suaves:

- Deves repousar, não forçando atividades diárias, pois isso poderá agravar a situação.
- Deves reforçar a ingestão de líquidos para te hidratares e melhorar o fluxo dos vasos sanguíneos.
- Procura reduzir os estímulos stressantes, tais como o ruído, a luz intensa ou o frio.
- Pede para te fazerem uma massagem suave na zona dorida e tenta relaxar utilizando algumas técnicas de relaxamento respiratório (por exemplo: inspirar fundo pelo

nariz e depois deixar sair o ar, muito lentamente, pela boca)

- Aplica calor no local da dor, um saco de água quente, um pano aquecido ou toma um banho quente para ajudar a dilatar os vasos sanguíneos e assim favorecer o fluxo do sangue.
- Deves tomar os medicamentos que te foram receitados pelo teu médico para quando te aparecem as crises dolorosas e ir fazendo uma avaliação da evolução da Dor.
- Pede aos teus familiares e amigos que te ajudem a distrair, pedindo-lhes ainda que tenham mais paciência contigo devido à ansiedade e irritabilidade normal provocada pelas crises dolorosas.

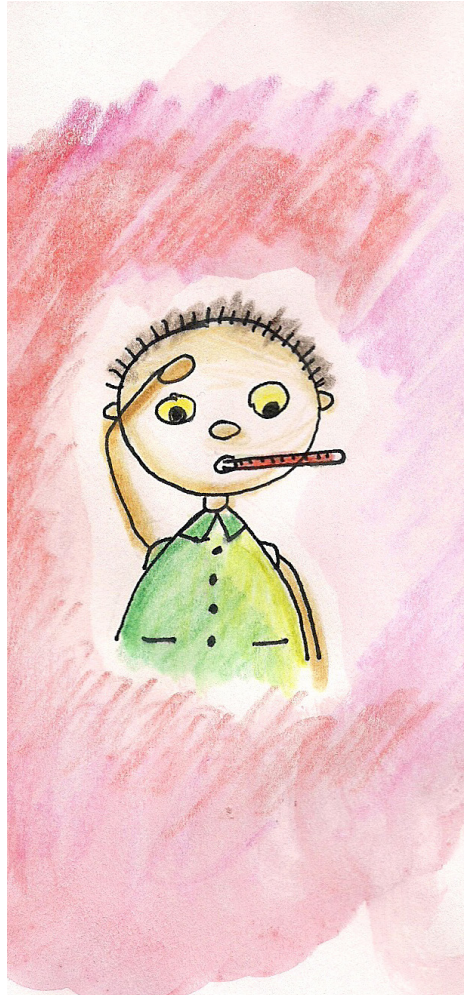


Quando recorrer aos cuidados médicos?

Quando estás com uma crise dolorosa, se os conselhos que referimos não tiverem surtido efeito, tens de recorrer aos cuidados médicos, nomeadamente hospitalares. Além da dor em si, existem também outros sintomas que podem aparecer mesmo antes da crise dolorosa e que são sinais de que tens de consultar o teu médico.

Alguns sinais de alerta muito importantes que não deves ignorar:

- Dores com características diferentes das que costumas ter.
- Vómitos ou diarreia.
- Febre elevada e difícil de controlar.
- Dor no peito ou dificuldade em respirar.
- Agravamento da icterícia (“olhos amarelos”).
- Dores de cabeça fortes ou alterações do estado de consciência (sonolento, acordar confuso ou com tonturas).





Não te esqueças:

Manter uma saúde estável, controlada e com menos dor pode ser fácil, basta cumprires algumas regras e cuidados simples!

Quando tiveres dúvidas fala com o teu médico assistente ou contacta a **APPDH!** Tentaremos ajudar-te a teres uma vida mais saudável e com menos crises dolorosas.





ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE PAIS E DOENTES COM
HEMOGLOBINOPATIAS

#CHANGETHERECORDS



Doe sangue, doe vida.

Uma dádiva preciosa para os doentes
com **drepanocitose**.

Saiba mais em www.appdh.org.pt | www.escfederation.eu,

UMA CAMPANHA POR:



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE PAIS E DOENTES COM
HEMOGLOBINOPATIAS

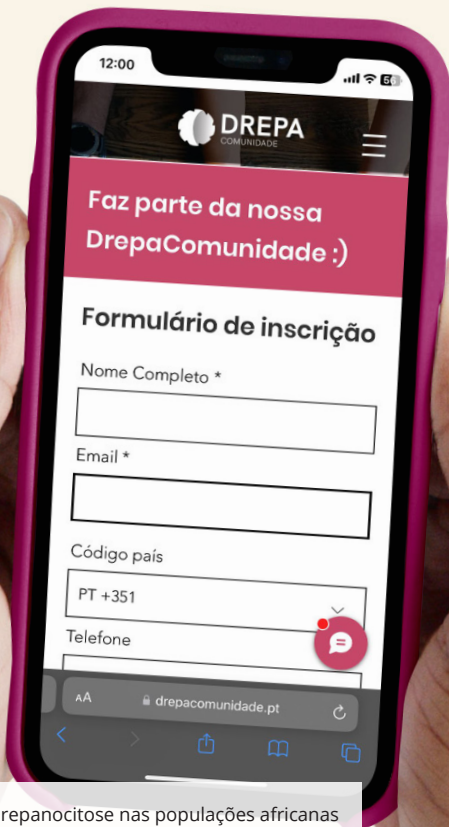


COM O APOIO DE:



Instituto Português
do Sangue e da
Transplantação, IPST





Dado o impacto significativo da Drepanocitose nas populações africanas e brasileiras, a APPDH criou a DrepaComunidade, destinada a todos os que falam desta doença em português. Uma plataforma que reúne doentes, profissionais de saúde e todos os interessados em partilhar experiências sobre anemia falciforme.

INSCRIÇÃO AQUI



A dor: Orientações para a prevenção e controlo da dor em doentes com Drepanocitose | 2ª Edição - 2024

Conteúdos: Dra. Isabel Mota Soares, Dra. Ana Azinheira, Zita Ribeiro, Leonor Duarte e Manuel Pratas.

Revisão de conteúdos: Teresa Seirôco, Celeste Bento, Miriam Santos Freire e Teresa Ferreira.

Design e ilustração vectorial: Soraia Henriques - **Ilustrações:** Célia Duarte

APPDH | Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias

Morada. Av. Prof. Rui Luís Gomes 11 R/c Dto, 2810-274 Almada | **Delegação de Coimbra:** Hospital Pediátrico, Piso O
Tel. 934945054 (chamada para a rede móvel nacional) | **E-mail.** sede.appdh@gmail.com | **www.appdh.org.pt**

um projeto de:



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE PAIS E DOENTES COM
HEMOGLOBINOPATIAS
www.appdh.org.pt



DREPA
COMUNIDADE
www.drepacomunidade.pt

em cooperação com:



Instituto Nacional de Saúde
Doutor Ricardo Jorge

com o apoio de:



imprevistas
SOLUÇÕES DE PUBLICIDADE