

Orientações para a prevenção e controlo da

DÓR

nos Doentes com Drepanocitose



Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias

Porquê ?...

A publicação desta brochura surge pela necessidade verificada na Associação 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 de Células Falciformes têm crises dolorosas muito graves e intensas, bem como procurar aconselhar estes doentes para alguns aspectos que lhes podem facilitar a sua vida diária, diminuindo os episódios de Dor e a sua intensidade. Explicar quais os factores desencadeantes mais comuns nestes doentes e quais as atitudes que podem e devem ter para minorar ou eliminar 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 que são dados sejam melhor recordados e colocados em prática no seu dia-a-dia.

Eu tenho Drepanocitose. Mas porque tenho tanta DOR ?

A crise dolorosa é a manifestação clínica mais importante na Anemia de Células Falciformes. É a situação que leva o doente mais vezes a recorrer 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 drepanocitos) levando a uma diminuição do fluxo sanguíneo e consequentemente a uma insuficiente irrigação dos órgãos e dos tecidos, resultando assim a **DOR**.

Devido ao facto destas crises dolorosas serem muito imprevisíveis, torna-se fundamental para o doente e seus familiares mais directos, aprender quais os factores mais frequentes que desencadeiam essas crises, o que se pode fazer para prevenir, como se pode ajudar o doente durante a crise e como tratar.



O que pode fazer com que me apareça uma crise dolorosa?

Como já referimos, os factores que podem desencadear uma crise dolorosa podem ser muito diferentes de doente para doente, mas existem alguns aspectos que são geralmente comuns à maioria dos doentes, tais como:

- ☹️ Esforço físico exagerado que leve a um grande cansaço.



- ☹️ Passagem de ambientes quentes para frios, ou vice-versa, sem as protecções adequadas para evitar os choques térmicos.

- ☹️ Exposição ao frio ou ao calor, especialmente em períodos prolongados.



- ☹️ Desidratação por não beber líquidos frequentemente ou por estar a vomitar ou com diarreia.

- ☹️ Existência de infecções que podem vir a provocar febre.



Mas, além destes que abrangem geralmente todos os doentes com Drepanocitose, são ainda habituais outros factores que desencadeiam crises dolorosas, especialmente nos adultos ou jovens adultos...

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



- ☹ Uso de drogas ou abuso de bebidas alcoólicas.

- ☹ Frequentar ambientes fechados e mal arejados ou com fumo (p.ex. de tabaco).



É muito importante que consigas identificar quais os factores que normalmente te fazem aparecer as crises dolorosas para que os evites.

Se tomares pequenas precauções, podes fazer com que estes factores não te influenciem tanto e assim evitas o aparecimento da Dor.

É como posso evitar o aparecimento 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. Ou seja, podes fazer algumas coisas para te prevenires.

Deves falar com o teu médico assistente ou com um médico de uma "Unidade de Dor" para estabelecer contigo um plano terapêutico que possas seguir na altura de uma crise. Mas entretanto deixamos-te aqui algumas sugestões que decerto te irão também ajudar...



- ☺ Procura fazer uma alimentação saudável e variada, com frutas e legumes frescos; carne e peixe; bebe leite e derivados diariamente; com pouco sal e pouco açúcar, bem como evitando as gorduras.
- ☺ Pratica actividade física regular, se possível ao ar livre, evitando desportos ou actividades que exijam grande esforço e provoquem grande cansaço e desidratação.



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

☺ Segue o ditado "Deitar cedo e cedo erguer..." pois deves dormir bem e descansar. Se possível, tenta fazer durante o dia um período de descanso e relaxamento, onde podes aproveitar para ler, ouvir música ou ver televisão.



☺ Deves evitar usar roupas apertadas e ter certas posturas corporais quando estás, por exemplo, sentado (como as pernas cruzadas) pois isso reduzirá a circulação sanguínea e portanto o aparecimento de uma crise.

☺ Quando estiveres num ambiente quente e tivéres de sair não te deves esquecer de te agasalhar bem para evitares o choque térmico (quente/frio) que é uma causa normal das tuas crises.



😊 É muito importante: não deves deixar de ir regularmente ao teu médico e fazer a terapêutica que te fôr indicada (tomar os medicamentos, fazer os tratamentos e exames...).

É se já estiver a ter uma crise, o que devo fazer para combater a Dor?



Se já estiveres a sentir Dor, existem algumas indicações que deves seguir para tentar eliminá-la ou pelo menos aliviar a sua intensidade. Deves sempre pedir a ajuda dos teus familiares mais próximos para te auxiliar

em alguns aspectos que podem diminuir a tua crise...

👍 Deves repousar, não forçando a ida à escola ou para o emprego, pois isso poderá agravar a situação.

👍 Deves reforçar a ingestão de líquidos para hidratar o organismo e ajudar a desbloquear os vasos.

👍 Procura reduzir os estímulos stressantes, tais como o ruído, a luz intensa ou o frio.

👍 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 fluir do sangue.



👍 Pede para te fazerem uma massagem suave na zona dorida e tenta relaxar utilizando p.ex. algumas técnicas de relaxamento respiratório (exemplo: inspirar fundo pelo nariz e depois deixar sair o ar, muito lentamente, pela boca).



👍 Deves começar a 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 através da animação, pedindo-lhes ainda que tenham uma maior paciência contigo devido à ansiedade e irritabilidade normal provocada pela crises dolorosas.

É quando é que devo recorrer aos cuidados médicos?

Quando estás como uma crise dolorosa, e depois de já teres efectuado os conselhos que anteriormente referimos e não terem surtido efeito, deves então 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 convém que consultes o teu médico...

São sinais de alerta muito importantes que não deves ignorar!

👉 Dores com características diferentes das que costumas ter.

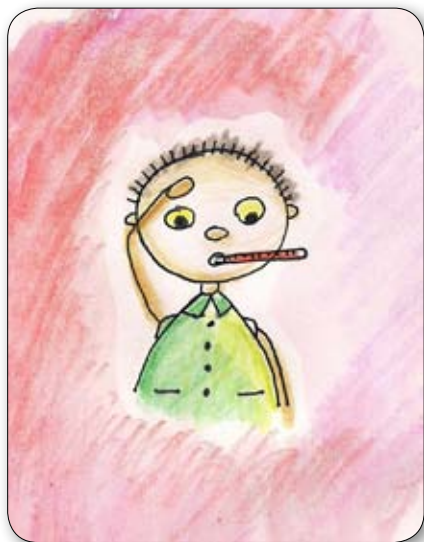
👉 Vômitos ou diarreia.

👉 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 desequilíbrio...).



*Agora, para lembrar,
tenta completar estas frases...*

» *Um dos factores que pode fazer aparecer uma crise é...*

- a) não me levantar cedo.
- b) ter uma infecção que pode provocar febre.
- c) comer um bolo com muitos cremes.

» *Se estiver numa festa com muito fumo de tabaco...*

- a) posso começar a ter uma crise dolorosa.
- b) devo fumar um cigarro.
- c) devo tomar uma bebida alcoólica para hidratar.

» *Para evitar o aparecimento de Dor devo...*

- a) usar roupa quente no Verão.
- b) comer muitos chocolates e comida mais salgada.
- c) evitar praticar actividades que exijam esforços e cansaço.

» *Quando estiver com uma crise dolorosa devo...*

- a) ir para a rua andar de bicicleta com os amigos.
- b) tomar um banho quente e tentar relaxar.
- c) ir à discoteca ouvir música em som muito alto.

» *Se sentir dores no peito e dificuldade em respirar devo...*

- a) dirigir-me ao hospital e procurar cuidados médicos.
- b) fumar um cigarro com os meus amigos.
- c) ir à escola.

E lembra-te...

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



Sempre que tenhas dúvidas fala com o teu médico assistente ou contacta a Associação. Tentaremos ajudar-te a teres uma vida mais saudável e com poucas crises...

Apoios e parcerias:

Projecto co-financiado pelo INR, I.P.
Subprograma Participação Específica



Aliança
Portuguesa de Associações
das Doenças Raras



Ficha Técnica

Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias
Rua Jaime Amorim Ferreira, nº 6 - 5º D - Laranjeiro ♦ 2810-231 Almada ♦ NIF: 502 905 409
Telf/fax: 211 813 742 - Tlm: 96 769 05 77 - email: sede@appdh.org.pt - www.appdh.org.pt

Conteúdos: Dra. Isabel Mota Soares, Dra. Carmen Mariano, Zita Ribeiro, Leonor Duarte

Design gráfico: Manuel Pratas ♦ Ilustração: Célia Duarte

Impressão: Transgráfica - Estúdio de Artes Gráficas, Lda ♦ R. Álvaro Ferreira, Lote I-6 - Stª Marta Pinhal, 2855-591 Corroios

Tiragem:
2000 exemplares