

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

AVALIAÇÃO DO CONSUMO DE ÁLCOOL E DROGAS EM PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME (DF) EM TRATAMENTO NO CENTRO DE REFERÊNCIA DE DOENÇA FALCIFORME DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE.

MARIANA MARTINS SIQUEIRA SANTOS

Porto Alegre
2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA: CIÊNCIAS MÉDICAS

AVALIAÇÃO DO CONSUMO DE ÁLCOOL E DROGAS EM PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME (DF) EM TRATAMENTO NO CENTRO DE REFERÊNCIA DE DOENÇA FALCIFORME DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

MARIANA MARTINS SIQUEIRA SANTOS

Orientador: Prof. Dr. Paulo Dornelles Picon

Co-orientadora: Prof^a Dra. Lucia Mariano da Rocha Silla

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Medicina: Ciências Médicas, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas.

Porto Alegre

2016

“Cada pessoa deve trabalhar para o seu aperfeiçoamento e, ao mesmo tempo, participar da responsabilidade coletiva por toda a humanidade. ”

- Marie Curie

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, encaminho os meus mais sinceros agradecimentos ao professor Paulo Dornelles Picon, que considero um excelente professor, profissional e orientador e, acima de tudo, um grande amigo, que muito me auxiliou não somente na realização deste trabalho, mas ainda em minha vida profissional e segue me orientando em minha jornada aqui em Porto Alegre. Eu sou grata a este admirável médico, pessoa sensível, íntegra e de nobres valores humanos e éticos, pela oportunidade de contribuir, ao menos um pouco, para o seu legado como pesquisador. Sem o convite deste querido professor, nenhuma das grandes e boas mudanças em minha vida seriam hoje realidade.

À professora Lúcia Mariano da Rocha Silla que sempre esteve disponível, principalmente para ler e reler os meus textos, sendo a grande idealizadora do Centro de Referência de Doença Falciforme do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e grande incentivadora deste trabalho. Com sua determinação e dedicação, coordena as atividades no Centro sempre visando o cuidado e o tratamento de excelência para os seus pacientes, sem esquecer o lado humano da profissão que abraçou. Mais um agradecimento pela facilitação deste trabalho e excelente revisão da minha dissertação. Obrigada pelas contribuições e críticas, por sua atenção e seu carinho, principalmente quando o tempo era escasso e os compromissos eram diversos.

Aos colegas da equipe do Centro de Referência de Doença Falciforme, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, em especial aos doutores Joao Ricardo Friedrisch e Christina Matzenbacher Bittar, médicos apaixonados e dedicados à profissão e aos seus pacientes.

À enfermeira Bruna Pochmann Zambonato e à farmacêutica Camila Blos Ribeiro, que sempre contribuíram para o encaixe das entrevistas durante as consultas no ambulatório de hematologia e sempre estiveram dispostas a me ajudar em tudo o que precisei, tanto no Centro de Referência e no Serviço de Hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, quanto nas aulas e nas discussões do meu trabalho.

Ao Dr. Álvaro Macedo Laureano e Felipe Rodrigues, pela ajuda com a construção do banco de dados, à Maria Carolina Silva Villega, pela ajuda com o acesso aos pacientes e seus familiares.

Agradeço muito a contribuição de toda a equipe da Hematologia pelo suporte e ajuda para a realização deste trabalho.

Ao bolsista de Iniciação Científica neste trabalho Diego Maia Travi, que realizou comigo a coleta dos dados e a montagem do banco de dados e a quem eu espero ter ajudado, contribuindo para a construção de um médico dedicado, criativo e interessado. E ao bolsista de Iniciação Científica da COMEX, João Pedro Miotto Berner, pela ajuda com a organização e transcrição das informações para o banco de dados.

À minha mãe e a meu pai, a quem amo e respeito, que sempre me incentivaram a alcançar objetivos cada vez mais distantes, ainda que isto significasse o meu afastamento e a mudança para outro estado. Aos meus amados irmãos, Camila e Felipe, e aos meus familiares, que sempre me incentivaram, pela força e carinho para continuar seguindo em frente na constante busca pelo conhecimento, perdendo todas as minhas ausências.

Agradeço a ajuda e as contribuições de todos os colegas da equipe NUCLIMED, Maria Júlia Benites, William Damian Perdonsini Klein, Amanda Quevedo, Karine Medeiros Amaral, Shery Martini Santiago. Especialmente à Indara Saccilotto Carmanim, que sempre se mostrou disposta a me auxiliar e foi parte fundamental na minha acolhida aqui em Porto Alegre, me ajudando sempre a viabilizar este trabalho e demais questões em minha vida profissional e também pessoal. À querida amiga Camila Carolina Fischer, bolsista de Iniciação Científica do NUCLIMED, pela paciência nos momentos de pressa e por sua disponibilidade sempre para me ouvir e ajudar com a dissertação, do começo ao final dela.

Aos demais amigos que me acompanharam durante a execução deste trabalho no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Tobias Milbradt, Mauren Porto Haeffner, Ana Carolina Brambatti Lamaison, Rafaela Moraes Moura, Candice B. Treter Gonçalves, Bárbara Krug, Alessandra Martins. Todos vocês foram muito importantes, cada qual da sua maneira, para a realização deste trabalho, cada discussão, cada crítica e cada dúvida esclarecida foi fundamental para o resultado.

Aos meus amigos pessoais, que sempre compreenderam a importância do mestrado para mim e a minha ausência em decorrência destes. Um agradecimento

especial aos amigos mais próximos e àqueles que deixei em São Paulo, pela paciência e contribuições. À Gabriela de Souza Michielon e sua família, em especial seus pais, pela acolhida, carinho, cuidado e suporte, estando sempre presentes e sendo a minha família em Porto Alegre, me aconselhando e amando como tal.

Finalmente, gostaria de agradecer à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pelo ensino gratuito e de qualidade, ao Programa de Pós Graduação em Medicina (Ciências Médicas) e à Faculdade de Medicina, pela oportunidade e todo o conhecimento oferecido pelos seus profissionais, muito qualificados e sempre disponíveis.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que por sua excelência, me permitiu realizar este estudo com todos os recursos que eu precisei, sem os quais essa dissertação dificilmente poderia ter sido realizada. Ao Rafael Leal Zimmer, pela ajuda com discussões e organização dos dados, sempre disponível para contribuir e ajudar. À Vânia Naomi Hirakata, pela ajuda com análise estatística deste trabalho.

Aos pacientes portadores de Doença Falciforme, que consentiram em participar respondendo a questões tão pessoais, e disponibilizaram o seu tempo para tal. Espero sinceramente que este trabalho venha a contribuir para a melhora do cuidado e da qualidade de vida de todos os portadores de Doença Falciforme, e não somente àqueles em acompanhamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

E a todos mais que eu não tenha citado nesta lista de agradecimentos, mas que de uma forma ou de outra contribuíram não apenas para a minha dissertação, mas também para eu ser quem eu sou, eu deixo os meus mais sinceros agradecimentos.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Carlos Roberto de Mello Rieder
Prof. Dr. Gustavo Adolpho Moreira Faulhaber
Dra. Maria Aparecida Lima da Silva
Dr. Thiago Gatti Pianca
Prof. Dra. Waleska Kerllen Martins Gardesani

RESUMO

O consumo de drogas e álcool constitui cada vez mais um problema social e de saúde pública, pelas consequências negativas que provocam no desenvolvimento emocional e físico dos indivíduos. Existem poucas referências na literatura avaliando o uso destas substâncias por portadores de doença falciforme (DF). Estes pacientes apresentam crises algicas severas, recorrentes, frequentemente controladas por opióides. O comprometimento da qualidade de vida predispõe a ocorrência de transtornos psiquiátricos não-psicóticos, como depressão por exemplo, tornando o grupo vulnerável ao uso abusivo de substâncias. **Objetivos:** avaliar o consumo de álcool e drogas em pacientes portadores de DF acompanhados pelo Centro de Referência de Doença Falciforme (CRAF) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), estimar o percentual de pacientes em tratamento da doença falciforme que fazem uso abusivo de álcool e drogas, e colaborar com o estudo que avaliará a efetividade de um centro de referência multidisciplinar para esta população. **Métodos:** estudo transversal, de uma amostra de conveniência, com 139 pacientes portadores de DF acompanhados no CRAF do HCPA. **Resultados:** a prevalência do uso abusivo foi de 1,5% para o álcool e 3,0% para o tabaco, e não se identificou o uso abusivo de outras substâncias, inclusive opióides. O padrão para o uso de substâncias não foi influenciado pela exposição ou por transtornos psiquiátricos não-psicóticos. **Conclusão:** São necessários mais estudos para reforçar estes achados, mas demonstra-se a segurança do uso de analgésicos opióides para o manejo das crises dolorosas apresentadas pelos portadores de DF.

Descritores: ASSIST, doença falciforme, drogadição, centro de referência, álcool, drogas, tabaco, opióides.

ABSTRACT

Drug abuse is increasingly becoming a social and public health problem, because of the negative consequences that such abuse causes on the emotional and physical development of individuals. There are few references in the literature evaluating the use of these substances by individuals with sickle cell disease (SCD). These patients have severe and recurrent pain crises, frequently needing opioids drugs to control it. The compromised quality of life can predispose this population to the occurrence of non-psychotic psychiatric disorders such as depression, making them vulnerable to substance abuse. **Objectives:** To evaluate the level of consumption of alcohol and drugs in patients with SCD followed by Sickle Cell Disease Reference Center (CRAF) at Hospital de Clínicas de Porto Alegre; to estimate the percentage of patients in treatment of SCD who abuse alcohol and drugs, and to collaborate with the study evaluating the effectiveness of the CRAF. **Methods:** cross-sectional study of a convenience sample of 139 patients with SCD treated at CRAF. **Results:** the prevalence of abusive use of the studied population was 1.5% for alcohol and 3.0% for tobacco, and no abusive use of any other substance, including opioids, was identified. It was verified that the pattern for substance use was not influenced by exposure to substances or the presence of non-psychotic psychiatric disorders. **Conclusion:** More studies are needed to reinforce these findings, but they suggested that the use of opioid analgesics for the management of SCD painful crises is safe and do not induces substance abuse.

Keywords: ASSIST, sickle cell disease, drug addiction, referral center, alcohol, drugs, tobacco, opioids.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Esquematização da busca de referências bibliográficas empregada para a sustentação da questão de pesquisa, realizada em 10 de outubro de 2014

LISTA DE TABELAS DO ARTIGO

Tabela 1. Padrão do consumo de álcool e outras substâncias, obtido através da aplicação da ferramenta ASSIST para os pacientes portadores de DF acompanhados pelo CRAF do HCPA, de acordo com as recomendações de intervenção propostas pelo questionário.

Tabela 2. Detalhamento do acompanhamento clínico no HCPA, quanto ao tipo de atendimento e frequência, dos portadores de DF em tratamento no CRAF, nos dois anos anteriores à sua participação no estudo.

Tabela 3. Características verificadas quanto à ocorrência de transtornos psiquiátricos não-psicóticos pelos pacientes portadores de DF acompanhados pelo CRAF do HCPA, de acordo com a faixa etária e o sexo.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ASSIST	<i>Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test</i>
CR	Centro de Referência
CRDF	Centro de Referência de Doença Falciforme
CRAF	Centro de Referência de Anemia Falciforme
DALY	<i>Disability-Adjusted Life Years</i>
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
OMS	Organização Mundial de Saúde
PCDT-MS	Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UNODC	<i>United Nations Office on Drugs and Crime</i>
SES-RS	Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul
SUD	<i>Substance Use Disorders</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>
SRQ-20	<i>Self-Report Questionnaire</i> (com 20 questões)
MEEM	Mini Exame do Estado Mental

ÍNDICE

LISTA DE FIGURAS	9
LISTA DE TABELAS DO ARTIGO.....	10
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	11
1. Introdução.....	13
1.1 Consumo de álcool e drogas.....	13
1.2 Doença Falciforme	13
1.3 Centro de Referência de Doença Falciforme (CRDF)	14
2. Revisão da Literatura.....	16
2.1 Estratégia para Localizar e Selecionar as Informações	16
3. Justificativa.....	24
4. Objetivos	27
4.1 Objetivos primários:	27
4.2 Objetivos secundários:.....	27
5. Referências Bibliográficas.....	28
7. Artigo.....	30
8. Considerações Finais	54
9. Perspectivas Futuras	55
10. Anexo I – Questionários do Estudo.....	56
10.1 Mini-Exame do Estado Mental.....	57
10.2 Self-Report Questionnaire (SRQ-20)	59
10.3 ASSIST-OMS	61
11. Anexo II – Termos de Consentimento do Estudo	64
11.1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para Participantes com Idade Maior ou Igual a 18 Anos)	65
11.2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para o(s) Responsável (eis) Legal (ais)) ..	68
11.3 Termo de Assentimento (para Participantes Menores de 18 Anos)	72

1. Introdução

1.1 Consumo de álcool e drogas

O consumo de drogas e álcool constitui cada vez mais um problema social e de saúde pública em grande parte dos países, pelas consequências negativas que esse abuso provoca no desenvolvimento emocional e físico dos indivíduos, ocasionando sérios problemas sociais entre as diversas populações.

Em 1997, a OMS iniciou um projeto para desenvolver um teste de triagem culturalmente neutro sobre a utilização das principais classes de substâncias psicoativas. Um grupo de pesquisadores sobre Transtornos por Uso de Substâncias (*Substance Use Disorders - SUD*) de diferentes países (coordenado por um centro de pesquisa dos EUA) criou uma versão inicial do Teste de Triagem do Envolvimento com Álcool, Tabaco e Outras Substâncias – ASSIST (*“Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test”*), teste para avaliação da utilização de álcool, tabaco, maconha, anfetaminas, cocaína, sedativos (tranquilizantes e ansiolíticos), opiáceos (heroína ilícitas e medicamentos para a dor), alucinógenos, inalantes voláteis e outras drogas(1). O processo de avaliação é um elemento importante para a definição e instituição de um tratamento adequado, que deve ser complementado com a incorporação de um ou mais instrumentos validados para elaborar um diagnóstico adequado(2).

A fase inicial de qualquer tratamento envolve a identificação eficiente do uso de substâncias e problemas relacionados, a ocorrência de comorbidades psiquiátricas e/ou emocionais e os desajustes psicossociais(3). Esse objetivo pode ser atingido através do uso de instrumentos de triagem, como um primeiro passo breve para a avaliação do uso de substâncias, antes de passar para um segundo passo, se necessário, de uma avaliação completa da gravidade do problema (abuso de substâncias). Acreditamos que propostas de intervenções nas políticas de saúde pública para uma população que faz uso, abusivo ou não, de algum tipo de substância, podem ser desenvolvidas a partir dos escores obtidos nos diferentes domínios.

1.2 Doença Falciforme

Doença falciforme é a doença hematológica genética mais comum, é uma doença crônica acompanhada por morbidade e alto índice mortalidade. Nestes

indivíduos a expectativa de vida é de 42 anos para homens e 48 anos para mulheres, 27 anos a menos do que a média geral da população brasileira (4). Indivíduos com doença falciforme, podem apresenta-se como homocigotos para Hb:SS , duplo heterocigotos para Hb C:SC, ou beta talassemia:S beta tal. Pacientes com doença falciforme apresentam crises álgicas severas e recorrentes, sendo esta a principal causa de atendimentos hospitalares. Os pacientes podem apresentar outras complicações agudas como síndrome torácica aguda, crises hemolíticas, acidentes vasculares cerebrais, infecções, necessitando de hospitalizações frequentes (5). A dor aguda e crônica que acompanha a doença provoca sintomas psicológicos como ansiedade, raiva, frustração e depressão, sendo esta a reação psiquiátrica mais comum, mas há também outros sintomas como tristeza, culpa, desesperança e sensação de incapacidade (6).

O profissional de saúde teme que o paciente se torne dependente de analgésicos. Sabe-se, contudo, que instituir subdoses de analgésicos, devido ao medo de desenvolver dependência predispõe os pacientes a adotar o comportamento de "buscador de medicação". Neste comportamento, a procura do medicamento é movida pelo medo de sentir dor e não ter o medicamento à mão. Poderia também ser chamada de comportamento de evitar a dor, no lugar de comportamento de buscar a droga (7). Não foram encontrados estudos com este objetivo.

1.3 Centro de Referência de Doença Falciforme (CRDF)

Os Centros de Referência (CRs) são serviços especializados do Sistema Único de Saúde (SUS) nos quais a assistência é realizada a partir dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde (PCDT-MS) (8).

A implementação de CRs pela Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul (SES-RS) e Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), nestes modelos, data de julho de 2003, com o CR da Doença de Gaucher. A partir de então, outros CRs foram sendo implementados na instituição. O Centro de Referência para Doença Falciforme do HCPA foi criado pelo Serviço de Hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) em 24 de maio de 1996, a partir de um Convênio entre a Secretaria de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul (SES-RS) e o HCPA, tendo como um dos objetivos a sistematização do atendimento integral,

multidisciplinar e continuado aos portadores de doença falciforme assistidos pela rede estadual pública de saúde. A partir de maio de 2010 o medicamento hidroxiureia começou a ser dispensado diretamente pelo HCPA, completando o modelo proposto por este CR.

O Centro de Referência para Doença Falciforme (CRDF) atende a uma população, em sua grande maioria, negra, e prioriza ações para a promoção da equidade no atendimento do sistema Único de Saúde, visando facilitar o acesso ao medicamento (hidroxiureia) disponibilizado pelo Ministério da Saúde via SES-RS. O CRDF passou a ser conhecido no HCPA como Centro de Referência para Anemia Falciforme (CRAF) por ter uma pronúncia mais fácil para os pacientes e para a equipe.

2. Revisão da Literatura

2.1 Estratégia para Localizar e Selecionar as Informações

A estratégia empregada na busca de referências capazes de embasar de forma consistente a pergunta do trabalho envolveu as principais bases de dados conhecidas: LILACS, SciELO, PubMed, o Portal de Periódicos CAPES/MEC, os bancos de dados de teses de diversas universidades, inclusive o da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e o Banco de Teses da CAPES, sem grandes restrições ao período de publicação, uma vez que pouco pode ser encontrado quanto à pergunta específica. Foram realizadas buscas nas bases de dados referidas através dos termos “*alcohol abuse*”, “*alcohol use*”, “*drug abuse*”, “*drug use*”, “ASSIST”, “*sickle cell disease*”, combinados e individualmente.

Com a busca através destes termos, quando utilizados em qualquer uma das bases de dados supracitadas isoladamente, obtêm-se, de um modo geral, algumas centenas de trabalhos, uma vez que todos estes acrônimos têm bastante impacto para os mais diversos temas e perguntas, já quando combinados entre si, a buscas nestas mesmas bases de dados geram poucos resultados, cabendo ressaltar ainda que, em grande parte das buscas, um mesmo artigo pode ser obtido nas diferentes bases de dados, de modo que uma contagem absoluta do número de artigos encontrados não deve ser comparada ao número absoluto de artigos utilizados (ver Figura 1).

Por exemplo, a busca realizada em 10 de outubro de 2014, através do termo “*alcohol abuse*” na base de dados PubMed, obteve 13.687 resultados. Já na base de dados Scielo, esta mesma busca retornou 689 resultados. A busca nas mesmas bases de dados, agora se associando este mesmo termo ao acrônimo “*sickle cell disease*”, na mesma ocasião, reduz os resultados para 13 através da base Pubmed, não identificando nenhum artigo na base de dados Scielo. Dos 13 trabalhos obtidos na base de dados Pubmed, apenas um trabalho (*{Levenson, 2007, Alcohol abuse in sickle cell disease: the Pisces Project;}*), publicado em 2007, efetivamente relaciona estes termos entre si.

A revisão bibliográfica na literatura biomédica em inglês, através da base de dados PubMed, com a combinação dos descritores “*alcohol abuse*”, “*drug abuse*” e “*sickle cell disease*” identificou apenas 04 publicações, sendo que destes trabalhos, apenas um deles, um estudo retrospectivo, datado de 2013, efetivamente utilizou

uma ferramenta específica para a avaliação do uso abusivo de substâncias por pacientes em tratamento. No entanto, os pacientes avaliados estavam em tratamento de dores oncológicas e foi utilizada uma ferramenta de avaliação específica para a avaliação do uso de opióides, que não o questionário ASSIST.

Termos	Bases de Dados				Número de Artigos selecionados
	PUBMED	LILACS	CAPES	SCIELO	
ALCOHOL ABUSE (1)	13.687 artigos	2.744 artigos	28.205 artigos	337 artigos	03 artigos
					02 artigos
					03 artigos
					01 artigo
DRUG ABUSE (2)	18.040 artigos	3.612 artigos	74.838 artigos	362 artigos	03 artigos
					02 artigos
					01 artigo
					01 artigo
SICKLE CELL DISEASE (3)	9.879 artigos	288 artigos	19.173 artigos	229 artigos	03 artigos
					02 artigos
					03 artigos
					02 artigos
ASSIST (4)	13 artigos	0 artigos	301 artigos	13 artigos	04 artigos
					-
					04 artigos
					01 artigo
1+4	01 artigo	0 artigos	01 artigo	04 artigos	01 artigo
					-
					0 artigos
					0 artigos
1+3	13 artigos	0 artigos	03 artigos	0 artigos	02 artigos
					-
					02 artigos
					-
2+3	14 artigos	0 artigos	02 artigos	0 artigos	01 artigo
					-
					01 artigo
					-
1+2+3	04 artigos	0 artigos	0 artigos	0 artigos	0 artigos
					-
					-
					-
1+2+4	0 artigos	0 artigos	01 artigo	0 artigos	-
					-
					0 artigo
					-
2+3+4	0 artigos	0 artigos	0 artigos	0 artigos	-
					-
					-
					-
1+3+4	0 artigos	0 artigos	0 artigos	0 artigos	-
					-
					-
					-
1+2+3+4	0 artigos	0 artigos	0 artigos	0 artigos	-
					-
					-
					-

Figura 1. Esquematização da busca de referências bibliográficas empregada para a sustentação da questão de pesquisa, realizada em 10 de outubro de 2014. Foi utilizado para a busca o nome do teste ASSIST por extenso e não a sigla, para evitar falsos resultados. Fonte: elaborado pela autora (Outubro, 2014).

Não foram encontrados estudos na literatura biomédica avaliando o uso abusivo de álcool e drogas em pacientes portadores da doença falciforme e nenhum trabalho que fizesse uso de um questionário específico, como por exemplo o ASSIST-WHO, utilizado neste trabalho, para avaliar o consumo destas substâncias por estes pacientes.

2.2 Questionário ASSIST

Através da busca realizada somente utilizando-se o termo “ASSIST”, em diferentes bibliotecas médicas, foi possível verificar que se trata de uma ferramenta bastante empregada e recomendada para o entendimento do uso de álcool e demais substâncias (drogas, por exemplo) pelas mais diversas populações. Um exemplo disso é que a busca pelos descritivos "ASSIST" "alcohol" "drug", quando combinados, identificou na base de dados PubMed 386 trabalhos. A mesma busca realizada através da biblioteca SciELO, foi capaz de identificar apenas 10 trabalhos.

O Teste de Triagem do Envolvimento com Álcool, Tabaco e Outras Substâncias - ASSIST (*Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test*) é um visualizador ultrarrápido, que foi otimizado para ambientes médicos gerais. Trata-se de um teste validado para a identificação do uso de substâncias psicoativas por indivíduos que utilizam uma série de substâncias em graus variados. Pode ser empregado para identificar o consumo abusivo, e o uso de diversos tipos de substâncias que alteram o comportamento do indivíduo. (9, 10)

Algumas características do ASSIST-WHO sugerem que ele seja adequado para uso em serviços de assistência não especializados. Segundo Ali et al, a ferramenta ASSIST têm como características favoráveis: o seu desenvolvimento em diferentes contextos culturais e linguísticos, ampla cobertura de substâncias psicoativas, facilidade de conclusão, simples e com marcadores claramente interpretáveis e a disponibilidade pública sem custo para uso não-comercial. É, portanto, adequado para a avaliação oportuna e de rotina do consumo de substâncias nas comunidades, em medicina geral e demais contextos práticos dos serviços de saúde(9).

O questionário ASSIST-WHO foi avaliado quanto às suas características psicométricas, calculadas com base em dados coletados em vários países, e verificou-se que as mesmas se mantêm na versão brasileira, adaptada à língua e

cultura, considerando-se este instrumento válido. Foi avaliado em 2004, por HENRIQUE et al.(11), o desempenho da versão brasileira do ASSIST na detecção de uso de álcool e outras drogas em serviços de atenção primária/secundária à saúde, sua consistência interna e validade. Neste trabalho a versão brasileira do ASSIST apresentou boa sensibilidade, especificidade, consistência interna e validade, sugerindo sua utilidade na detecção do uso abusivo de álcool e outras substâncias psicoativas.

Uso de substâncias psicoativas é uma das principais causas mundiais de morbidade e mortalidade evitáveis(12). Álcool, tabaco e drogas ilícitas são responsáveis por 4,4%, 3,7% e 0,9%, respectivamente, dos anos vividos com incapacitação (*Disability-Adjusted Life Years - DALY*)(13). Em 2010, 2 bilhões de pessoas consumiram álcool, 1,3 bilhão fumaram tabaco, e até 224 milhões de pessoas fizeram uso de cannabis (14, 15). Estimulantes do tipo anfetaminas e cocaína foram utilizados por 73 milhões de pessoas e 36 milhões de pessoas usaram opióides de maneira ilícita(16). O uso não terapêutico de estimulantes, sedativos e opióides é um problema já estabelecido ou emergente para muitos países, incluindo os Estados Unidos da América e a Austrália(15).

O ASSIST-WHO contém oito questões para o uso de nove classes de psicoativos (tabaco, álcool, maconha, cocaína, estimulantes, sedativos, inalantes, alucinógenos e opiáceos). Os resultados deste instrumento “permitem classificar o padrão de uso do indivíduo facilitando procedimentos de intervenção e encaminhamento”. Será utilizada a sua versão validada traduzida para o português, ASSIST-OMS(17, 18)

2.3 Consumo de Álcool e Drogas por Pacientes Portadores de DF

A doença falciforme é a doença hereditária monogênica de maior prevalência no Brasil com elevado índice de morbimortalidade. Ocorre em pessoas que não tem a hemoglobina A, e assim produzem outra hemoglobina diferente a qual é chamada hemoglobina S(Hbs), a qual acaba não exercendo a função de oxigenar o corpo de forma satisfatória. Em pessoas com essa deficiência, as hemácias, em vez de serem arredondadas, são na forma de meia lua ou foice, porém este formato de células tem dificuldade de passar pelos vasos, que levam o sangue para os órgãos, podendo causar vasclusão e dores(19).

A dor, uma sintomatologia clássica observada em portadores de DF, é o resultado da obstrução da microcirculação causada pelo afoçamento das hemácias. Este é um sintoma bastante limitante e importante da doença, pois as crises dolorosas, também denominadas crises álgicas, ocorrem inesperadamente, muitas vezes sem pródromos, e impactam diretamente a qualidade de vida do paciente. A crise dolorosa ocorre, às vezes, após episódio infeccioso, sugerindo que febre, desidratação e acidose podem desencadear a vasoclusão. A dor também pode se instalar após o resfriamento súbito da pele ou exposição a estresse físico ou emocional (4).

Nas últimas décadas houve avanços na compreensão da patogenia da doença falciforme e de suas manifestações clínicas (20). Fatores agravantes epigenéticos, psicológicos, psiquiátricos, culturais, sociais e ambientais são conhecidos. O tratamento adequado deve contemplar todos os aspectos da doença. Intervenção educativa de auto cuidado e aos cuidadores, intervenção farmacológica específica, medidas preventivas e de suporte psicossocial são necessárias para o atendimento destes pacientes (21-23).

O consumo abusivo de álcool por indivíduos portadores de doenças, cuja dor crônica é um dos sintomas, pode ser observado em diversos trabalhos, quando associados a diferentes patologias. Foi realizada uma busca utilizando-se os termos “*pain*” e “*alcohol abuse*” na base de dados LILACS, que retornou 30 resultados. Já estes mesmo termos, quando pesquisados combinados, através da base de dados PubMed, identificaram 455 trabalhos. Destes trabalhos, nem todos efetivamente correlacionam ou exploram o uso abusivo de álcool por pacientes com queixas de dor crônica ou crises álgicas.

O trabalho publicado em novembro de 2013, no periódico *Pharmacology Biochemistry and Behavior*, volume 11, páginas 34-41, realizado por APKARIAN et al., se utiliza da condição já conhecida de que a dependência do álcool e a dor crônica compartilham os mesmos circuitos neurais, embasando a hipótese de que os estados de dor crônica podem afetar de forma significativa os padrões de uso de álcool e que a dependência de álcool poderia influenciar a sensibilidade à dor (24). Uma vez que está já é uma condição conhecida, existem diversos trabalhos que exploram esta hipótese, no entanto, nenhum deles se utilizando de uma amostra de pacientes portadores de DF nos últimos 15 anos foi encontrado.

A fim de corroborar a hipótese de uma possível correlação entre as características comportamentais dos indivíduos portadores de doença falciforme, em se considerando o quadro de dor crônica característico da patologia, e demais alterações psicológicas associadas à DF, questionou-se a hipótese de uma parcela significativa destes indivíduos apresentarem um histórico de abuso de substâncias psicoativas. Devido ao escasso número de trabalhos encontrados, optou-se por realizar uma busca em separado de cada uma das condições (abuso de álcool e abuso de outras substâncias) associada à doença falciforme.

Feita uma busca através da combinação dos termos "*Sickle cell disease*" "*alcohol abuse*", obteve-se como resultado de 13 publicações, sendo que, destes, somente um efetivamente avaliou o uso de álcool por indivíduos portadores de DF. Datado de 2007, trata-se de um estudo de coorte prospectivo, realizado por pesquisadores americanos, intitulado "*Pisces Project*". Este trabalho concluiu que 31,4% dos indivíduos portadores de DF participantes eram usuários abusivos de álcool. O trabalho concluiu ainda que a qualidade de vida foi semelhante entre os dois grupos (abusadores ou não abusadores de álcool), exceto que os abusadores de álcool inesperadamente tiveram pontuação melhor dos sintomas físicos gerais, mas os abusadores de álcool relataram maior alívio da dor através do uso de opióides, do que os não abusadores (25).

Já na base de dados LILACS, a busca com estes mesmos descritivos ou por seus equivalentes em português, quando combinada, não identificou nenhum trabalho. Através da ferramenta "busca avançada", foi possível identificar na base de dados LILACS 40 trabalhos, porém, nenhum destes avalia ou descreve a situação de uso de álcool por indivíduos portadores de doença falciforme.

No banco de teses da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, através do repositório digital LUME, quando realizada busca com os descritivos "doença falciforme", "anemia falciforme" e "álcool". Esta resultou na seleção de 11 resultados, entre trabalhos, teses depositadas e resumos. Nenhum dos trabalhos citados, no entanto correlaciona ou faz menção ao uso de álcool por indivíduos portadores de DF.

Para checar a ocorrência na literatura de trabalhos que avaliam ou descrevem o uso de outras substâncias psicoativas, que não o álcool, por portadores de doença falciforme, foram consultadas as mesmas bases de dados e bibliotecas anteriormente citadas. Foram usados para busca os descritores "*drug abuse*" e

“*sickle cell disease*”. Quando combinados entre si, a busca foi capaz de identificar na base de dados PubMed 14 trabalhos. Destes, nenhum que correlacionasse o uso abusivo de substâncias e o quadro de doença falciforme. No entanto, esta mesma busca, obtêm-se o trabalho publicado em 2008, por Solomon LR, onde fica descrito o tratamento de episódios de crises álgicas em pacientes com DF através do uso de opióides, ressaltando o risco do desenvolvimento de dependência química ao qual o paciente é exposto nesta situação. (24)

A combinação destes mesmos descritivos nas bases de dados SciElo e LILACS, tanto em inglês, quanto os seus equivalentes e similares em português (“abuso de drogas”, “drogas”, “doença falciforme” e “anemia falciforme”), quando combinados, não identificaram nenhum trabalho em ambas as bibliotecas.

É sabido que os quadros de dores crônicas, oncológicas ou não oncológicas, como se observa em pacientes com DF, frequentemente resultam em casos de dependência química de algum tipo. As buscas realizadas através dos termos “*pain*” e “*sickle cell disease*”, quando associados, resultam em algumas centenas de artigos em quaisquer bases de dados consultadas, sendo que através do PubMed foram identificados mais de 1400 trabalhos.

As buscas através das combinações dos termos “*drugabuse*” e “*pain*”, identificaram cerca de 750 trabalhos. Destes, o mais recente a tratar do abuso de substâncias por pacientes acometidos por crises álgicas não oncológicas, trabalho realizado por Gould, HJ e Paul, D, publicado em outubro de 2014 no periódico *Pharmacological Research*, fez uma análise crítica bastante criteriosa acerca da aprovação da comercialização de uma variação de hidrocodona, um fármaco da classe dos opióides, pela agência regulatória americana e os riscos que esta medicação representa para o desenvolvimento de dependência química pelos usuários desta medicação. (24) Quando associados os descritivos “*sickle cell disease*” e “*cocaine*” (cocaína), foi possível identificar 14 trabalhos através das bases de dados LILACS e PubMed.

3. Justificativa

A Doença Falciforme é hereditária, na qual se observa a malformação das hemácias, ocasionando complicações em praticamente todos os órgãos do corpo. Com alta incidência no mundo, especialmente entre as populações afrodescendentes, no Brasil, sua prevalência é de uma a cada mil pessoas, em média, sendo que na Bahia, a doença atinge um em cada 650 indivíduos nascidos vivos. Trata-se de uma patologia congênita, que piora continuamente com o passar dos anos, reduzindo a expectativa de vida do paciente para uma média de 40 anos.

O tratamento se torna cada vez mais difícil, uma vez que adultos apresentam lesões crônicas em todos os órgãos, com crises agudas de dor ocorrendo de tempos em tempos, além de sequelas neurológicas e outras alterações degenerativas graves, como retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos e sistemas.

Existe ainda uma série de outros problemas, secundários à patologia crônica, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com a sociedade, no rendimento acadêmico e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva. Estes aspectos são inerentes à condição de doença crônica enfrentada pelo paciente, sendo fonte de estresse permanente.

A literatura sugere que crianças com doença falciforme apresentam problemas de ajustamento. Dificuldades que podem ser atribuídas às complicações físicas, clínicas e psicológicas de sua condição médica. Por exemplo, problemas com a autoimagem atribuída ao atraso no desenvolvimento físico e sexual, como também de sua aparência (icterícia, olhos amarelos e abdome distendido). Ansiedade, comportamentos agressivos e medo fazem parte do repertório, associados às repetidas crises de dor e internações. Pesquisas têm demonstrado métodos de investigação sobre o processo de adaptação e vulnerabilidade das crianças e adolescentes com doença falciforme, procurando favorecer a adaptação comportamental da criança e do adolescente à doença falciforme. (26)

Os adolescentes apresentam maior impacto na competência social do que as crianças mais jovens. As atividades escolares são as mais atingidas, devido aos problemas específicos relacionados à baixa frequência da participação em atividades, tendo como consequência o baixo rendimento escolar. (17) O período da

adolescência representa uma transição marcada por mudanças emocionais, físicas e sociais, onde características como icterícia, enurese, retardo da maturação física e do crescimento e outros, podem prejudicar o ajuste do adolescente doente. (27)

A agressividade é um comportamento muito frequente, sendo visto como decorrente de suas interações como seu ambiente muitas vezes limitador. Os adolescentes apresentam vulnerabilidade para dificuldades com a sexualidade, como por exemplo, imaturidade e comportamentos hiperativos. A depressão está presente com maior frequência em pacientes com complicações severas da doença falciforme e está relacionada com a natureza fatal e a cronicidade da doença. A ansiedade é mais frequente nas crises de dor, associados à dificuldade de controle dos episódios. (8,9)

Todo este quadro torna os indivíduos portadores de DF uma população vulnerável ao uso abusivo de substâncias psicoativas, como álcool e drogas. A analgesia com a utilização de opióides e anti-inflamatórios não esteroidais é necessária frequentemente em pacientes com doença falciforme. A dor tende a responder bem ao tratamento com anti-inflamatório e opióide, no entanto, em se considerando os aspectos psicossociais desta população, sabe-se que há um grande risco do desenvolvimento de dependência química para estes indivíduos. Esta dependência se dá tanto com relação à analgésicos opióides e, quanto para outros tipos de drogas.

Não foram encontrados estudos que analisassem o nível de utilização de álcool e drogas em pacientes com Doença Falciforme através do questionário ASSIST-OMS, além disso, faz-se necessário avaliar se o público assistido no Centro de Referência difere do que é assistido em outras instituições de saúde pelo SUS. Este estudo poderá vir a complementar outro estudo que já está sendo elaborado, no qual se avalia a efetividade do CRAF.

A presente pesquisa científica almeja, através da aplicação do ASSIST-OMS, o delineamento do quadro de abuso de álcool e drogas por indivíduos em tratamento de DF, acrescentando informações bastante relevantes e que hoje são escassas na literatura médica, contribuindo para o melhor entendimento e o um tratamento adequado e abrangente destes quadros.

As dificuldades observadas para a obtenção de referências bibliográficas na literatura médica esboçam a necessidade de informações mais robustas acerca da pergunta levantada por este trabalho.

De um modo geral, este estudo poderá ser o início de propostas para ações voltadas ao cuidado dos pacientes com doença falciforme que fazem uso de drogas e álcool, contribuindo com a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

4. Objetivos

4.1 Objetivos primários:

Avaliar o consumo de álcool e drogas (substâncias) em pacientes portadores de doença falciforme acompanhados pelo CRAF do HCPA.

4.2 Objetivos secundários:

- a. Estimar o percentual de pacientes, em tratamento da doença falciforme, que fazem uso abusivo de álcool e drogas;
- b. Colaborar com o estudo que avaliará a efetividade do CRAF.

5. Referências Bibliográficas

1. The Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST): development, reliability and feasibility. *Addiction*. 2002 Sep;97(9):1183-94. PubMed PMID: 12199834. Epub 2002/08/30. eng.
2. Winters KC, Kaminer Y. Screening and assessing adolescent substance use disorders in clinical populations. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2008 Jul;47(7):740-4. PubMed PMID: 18574399. Pubmed Central PMCID: Pmc2765463. Epub 2008/06/25. eng.
3. Tarter RE, Laird SB, Kabene M, Bukstein O, Kaminer Y. Drug abuse severity in adolescents is associated with magnitude of deviation in temperament traits. *Br J Addict*. 1990 Nov;85(11):1501-4. PubMed PMID: 2285849. Epub 1990/11/01. eng.
4. Platt OS, Thorington BD, Brambilla DJ, Milner PF, Rosse WF, Vichinsky E, et al. Pain in sickle cell disease. Rates and risk factors. *N Engl J Med*. 1991 Jul 4;325(1):11-6. PubMed PMID: 1710777. Epub 1991/07/04. eng.
5. Serjeant GR SB. *Sickle Cell Disease*. 3rd ed. New York, NY: NY Oxford University Press; 2001.
6. Lal A, Vichinsky,EP. *Sickle cell disease*. Hoffbrand AV C, D, Tuddernham, EGD, editor. Oxford: Blackwell; 2005.
7. Marlowe KF, Chicella MF. Treatment of sickle cell pain. *Pharmacotherapy*. 2002 Apr;22(4):484-91. PubMed PMID: 11939683. Epub 2002/04/10. eng.
8. PICON PG, M.; BELTRAME, A. *Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas*. Brasília, 2010.
9. Ali R, Meena S, Eastwood B, Richards I, Marsden J. Ultra-rapid screening for substance-use disorders: the Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST-Lite). *Drug Alcohol Depend*. 2013 Sep 1;132(1-2):352-61. PubMed PMID: 23561823. Epub 2013/04/09. eng.
10. Humeniuk R, Ali R, Babor T, Souza-Formigoni ML, de Lacerda RB, Ling W, et al. A randomized controlled trial of a brief intervention for illicit drugs linked to the Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST) in clients recruited from primary health-care settings in four countries. *Addiction*. 2012 May;107(5):957-66. PubMed PMID: 22126102. Epub 2011/12/01. eng.
11. Henrique IF, De Micheli D, Lacerda RB, Lacerda LA, Formigoni ML. [Validation of the Brazilian version of Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST)]. *Rev Assoc Med Bras*. 2004 Apr-Jun;50(2):199-206. PubMed PMID: 15286871. Epub 2004/08/03. Validacao da versao brasileira do teste de triagem do envolvimento com alcool, cigarro e outras substancias (ASSIST). por.
12. Organization WH. *ATLAS on Substance Use: Resources for the Preventions and Treatment of Substance Use Disorders*. Organization WH, editor. Geneva2010.
13. Organization WH. *The Global Burden of Disease: 2004 Update*. Geneva2008.
14. Organization WH. *World Health Report 2002: Reducing Risks Promoting Health Life*. Organization WH, editor. Geneva2002.
15. United Nations Office on Drug and Crime. Vienna2012.
16. Organization WH. *Global Health Risks. Mortality and Burden of Diseases Attributable to Selected Major Risks*. Press W, editor. Geneva: World Health Organization; 2009.
17. World Health Organization Alcohol SaSISTWAWG. The Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST): development, reliability and feasibility. . *Addiction*. 2002;97:1183-94.

18. Lemanek KL, Horwitz W, Ohene-Frempong K. A multiperspective investigation of social competence in children with sickle cell disease. *Journal of pediatric psychology*. 1994 Aug;19(4):443-56. PubMed PMID: 7931931.
19. Manual da Anemia Falciforme para a população. Brasília- DF 2007. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0206_M.pdf.
20. Krajewski ML, Hsu LL, Gladwin MT. The proverbial chicken or the egg? Dissection of the role of cell-free hemoglobin versus reactive oxygen species in sickle cell pathophysiology. *Am J Physiol Heart Circ Physiol*. 2008 Jul;295(1):H4-7. PubMed PMID: 18502905.
21. Hagar RW, Vichinsky EP. Major changes in sickle cell disease. *Adv Pediatr*. 2000;47:249-72. PubMed PMID: 10959446.
22. Hagar W, Vichinsky E. Advances in clinical research in sickle cell disease. *Br J Haematol*. 2008 May;141(3):346-56. PubMed PMID: 18341629.
23. de Montalembert M. Management of sickle cell disease. *Bmj*. 2008;337:a1397. PubMed PMID: 18779222.
24. Apkarian AV, Neugebauer V, Koob G, Edwards S, Levine JD, Ferrari L, et al. Neural mechanisms of pain and alcohol dependence. *Pharmacol Biochem Behav*. 2013 Nov;112:34-41. PubMed PMID: 24095683. Epub 2013/10/08. eng.
25. Levenson JL, McClish DK, Dahman BA, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Aisiku IP, et al. Alcohol abuse in sickle cell disease: the Pisces Project. *Am J Addict*. 2007 Sep-Oct;16(5):383-8. PubMed PMID: 17882609. Epub 2007/09/21. eng.
26. Thompson RJ, Jr., Gustafson KE, Gil KM, Godfrey J, Murphy LM. Illness specific patterns of psychological adjustment and cognitive adaptational processes in children with cystic fibrosis and sickle cell disease. *J Clin Psychol*. 1998 Jan;54(1):121-8. PubMed PMID: 9476716. Epub 1998/02/26. eng.
27. levers CE, Brown RT, Lambert RG, Hsu L, Eckman JR. Family functioning and social support in the adaptation of caregivers of children with sickle cell syndromes. *J Pediatr Psychol*. 1998 Dec;23(6):377-88. PubMed PMID: 9824926. Epub 1998/11/24. eng.

7. Artigo

JORNAL BRASILEIRO DE PSIQUIATRIA

“AVALIAÇÃO DO CONSUMO DE ÁLCOOL E DROGAS EM PACIENTES COM DOENÇA FALCIFORME EM TRATAMENTO NO CENTRO DE REFERÊNCIA DE DOENÇA FALCIFORME DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE”

CONSUMO DE ÁLCOOL E DROGAS E DOENÇA FALCIFORME

“EVALUATION OF ALCOHOL AND DRUG USE IN PATIENTS WITH SICKLE CELL DISEASE IN TREATMENT AT THE SICKLE CELL DISEASE REFERENCE CENTER OF THE HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE”

ALCOHOL, DRUGS AND SICKLE CELL DISEASE

AUTORES:

MARIANA MARTINS SIQUEIRA SANTOS

DIEGO MAIA TRAVI

PAULO DORNELLES PICON

LÚCIA MARIANO DA ROCHA SILLA

CONTAGEM TOTAL DE PALAVRAS:

RESUMO

O consumo de drogas e álcool constitui cada vez mais um problema social e de saúde pública, pelas consequências negativas que provocam no desenvolvimento emocional e físico dos indivíduos. Existem poucas referências na literatura avaliando o uso destas substâncias por portadores de doença falciforme (DF). Estes pacientes apresentam crises algicas severas, recorrentes, frequentemente controladas por opióides. O comprometimento da qualidade de vida predispõe a ocorrência de transtornos psiquiátricos não-psicóticos, como depressão por exemplo, tornando o grupo vulnerável ao uso abusivo de substâncias. **Objetivos:** avaliar o consumo de álcool e drogas em pacientes portadores de DF acompanhados pelo Centro de Referência de Doença Falciforme (CRAF) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), estimar o percentual de pacientes em tratamento da doença falciforme que fazem uso abusivo de álcool e drogas, e colaborar com o estudo que avaliará a efetividade de um centro de referência multidisciplinar para esta população. **Métodos:** estudo transversal, com 139 pacientes portadores de DF acompanhados no CRAF do HCPA por meio de entrevistas para aplicação de questionários. **Resultados:** a prevalência do uso abusivo foi de 1,5% para o álcool e 3,0% para o tabaco, e não se identificou o uso abusivo de outras substâncias, inclusive opióides, apesar da significativa exposição a estes. O padrão para o uso de substâncias não foi influenciado pela exposição ou por transtornos psiquiátricos não-psicóticos. **Conclusão:** São necessários mais estudos para reforçar estes achados, mas registra-se a segurança do uso de analgésicos opióides para o manejo das crises dolorosas apresentadas pelos portadores de DF.

Descritores: doença falciforme, drogadição, álcool, tabaco, opióides.

ABSTRACT

Drug abuse is increasingly becoming a social and public health problem, because of the negative consequences that such abuse causes at the emotional and physical development of individuals. There are few references in the literature evaluating the use of these substances by individuals with sickle cell disease (SCD). These patients have severe and recurrent pain crises, frequently needing opioids drugs to control it. The compromised quality of life can predispose this population to the occurrence of non-psychotic psychiatric disorders such as depression, making them vulnerable to substance abuse. **Objectives:** To evaluate the level of consumption of alcohol and drugs (substances) in patients with SCD followed by Sickle Cell Disease Reference Center (CRAF) at Hospital de Clínicas de Porto Alegre; to estimate the percentage of patients in treatment of SCD who abuse alcohol and drugs, and to collaborate with the study evaluating the effectiveness of the CRAF. **Methods:** cross-sectional study of 139 patients with SCD treated at CRAF through application of questionnaires. **Results:** the prevalence of abusive use of the studied population was 1.5% for alcohol and 3.0% for tobacco, and no abusive use of any other substance, including opioids, was identified, despite significant exposure to them. It was verified that the pattern for substance use was not influenced by exposure to substances or the presence of non-psychotic psychiatric disorders. **Conclusion:** More studies are needed to reinforce these findings, but they suggested that the use of opioid analgesics for the management of SCD painful crises is safe and do not induces substance abuse.

Keywords: sickle cell disease, drug addiction, alcohol, tobacco, opioids.

Introdução

A Doença Falciforme (DF) é hereditária, na qual se observa a malformação das hemácias, ocasionando complicações em praticamente todos os órgãos do corpo. Com alta incidência no mundo, especialmente entre as populações afrodescendentes(1), no Brasil, sua prevalência é de uma a cada mil pessoas, em média(2). Na Bahia, a doença atinge um em cada 650 indivíduos nascidos vivos(3). Trata-se de uma patologia crônica progressivamente debilitante que reduz a expectativa de vida do paciente para 42 anos para os homens e 38 anos para as mulheres, em média(4).

O tratamento se torna cada vez mais difícil, uma vez que adultos apresentam lesões crônicas em todos os órgãos, com crises agudas de dor ocorrendo de tempos em tempos, além de sequelas neurológicas e outras alterações degenerativas graves, como retardo do crescimento e maturação sexual, acidente vascular cerebral e comprometimento crônico de múltiplos órgãos e sistemas(5).

Existe ainda uma série de outros problemas, secundários à patologia crônica, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com a sociedade, no rendimento acadêmico e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva. Estes aspectos são inerentes à condição de doença crônica enfrentada pelo paciente, sendo fonte de estresse permanente (6). A dor aguda e crônica que acompanha a doença provoca sintomas psicológicos (7), estando a depressão presente com maior frequência em pacientes com complicações severas da DF e a ansiedade relacionada com a dificuldade em controlar a frequência e intensidade das crises dolorosas. (8,9)

A depressão e a ansiedade tornam os indivíduos portadores de DF uma população vulnerável ao uso abusivo de substâncias psicoativas, como álcool e drogas. A analgesia com a utilização de opióides e anti-inflamatórios não esteroides é necessária frequentemente em pacientes com DF. A dor tende a responder bem ao tratamento com anti-inflamatório e opióide, no entanto, em se considerando o aspecto psicossocial desta população, sabe-se que há um grande risco do desenvolvimento de dependência química nestes indivíduos(8). Esta dependência se dá tanto com relação à analgésicos opióides quanto para outros tipos de drogas (20).

Pouco foi encontrado na literatura sobre o grau de dependência ou o uso abusivo de substâncias por portadores de DF. Os trabalhos encontrados trataram de verificar o impacto do uso destas substâncias no agravamento do quadro clínico destes pacientes, como feito por Boulmay et al., em 2009(9), quando estudou o agravamento dos quadros de crises álgicas pelo uso de cocaína.

O consumo de drogas e álcool constitui cada vez mais um problema social e de saúde pública em grande parte dos países, pelas consequências negativas que esse abuso provoca no desenvolvimento emocional e físico dos indivíduos, ocasionando sérios problemas sociais entre as diversas populações. Em 1997, a OMS iniciou um projeto para desenvolver um teste de triagem culturalmente neutra sobre a utilização das principais classes de substâncias psicoativas, elaborando uma versão inicial do Teste de Triagem do Envolvimento com Álcool, Tabaco e Outras Substâncias - ASSIST ("Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test")(10), sendo o instrumento eleito para o presente trabalho. O processo de avaliação, com a incorporação de um ou mais instrumentos validados para elaborar um bom diagnóstico, é um elemento importante para a definição e instituição do um tratamento adequado(11).

Os Centros de Referência (CRs) são serviços especializados do Sistema Único de Saúde (SUS) nos quais a assistência é realizada a partir dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde (PCDT-MS) (12). O Centro de Referência para Doença Falciforme (CRDF) atende a uma população, em sua grande maioria negra priorizando ações para a promoção da equidade no atendimento do SUS, que visa, entre outros objetivos, facilitar o acesso ao medicamento (hidroxiureia) disponibilizado pelo Ministério da Saúde, via SES-RS. O CRDF passou a ser conhecido no HCPA como Centro de Referência para Anemia Falciforme (CRAF) por ter uma pronúncia mais fácil para os pacientes e para a equipe.

Há poucos trabalhos disponíveis na literatura avaliando o consumo de álcool e drogas em pacientes com DF. Por esta razão, este estudo foi elaborado e teve como objetivo avaliar o consumo de álcool e drogas (substâncias) por pacientes portadores de DF acompanhados pelo CRAF do HCPA, verificando a ocorrência de drogadição em especial para álcool, tabaco e opióides.

Toda a doença crônica representa um fator de risco para depressão (13). Na história médica, é reconhecido o grande número de indivíduos acometidos por DF

que desenvolvem um quadro depressivo nos mais variados graus, em decorrência do quadro clínico, das limitações do tratamento (internações recorrentes) e restrições devido às sequelas resultantes da doença, ainda na infância e adolescência (14, 15) Em adultos portadores de DF, estima-se que a prevalência de depressão varie de 18% a 44%, valores similares aos encontrados para outras condições crônicas severas (16).

Por sua vez, a depressão contribui de forma negativa para o prognóstico da doença falciforme (17) e para o presente estudo, pode significar algum viés de confusão, uma vez que, segundo citações na literatura, encontrou-se uma forte associação do abuso de derivados do tabaco e do álcool com a depressão entre adolescente e adultos jovens, não portadores de doenças crônicas (18-20). Em decorrência disto, decidiu-se também avaliar possíveis indícios de depressão nos pacientes voluntários.

A associação entre depressão e doenças crônicas da infância é estabelecida na literatura(13, 21), porém, quanto à doença falciforme, há diferentes estudos avaliando depressão nos portadores adultos, porém são poucos aqueles contemplando crianças e adolescentes (22, 23).

Métodos

Trata-se de um estudo transversal realizado entre março de 2015 e abril de 2016, que incluiu adolescentes e adultos atendidos no CRAF do HCPA. A população do estudo foi composta por uma amostra de conveniência, com 139 pacientes, com idades entre 12 a 69 anos e com diagnóstico confirmado de doença falciforme. Além de estarem em seguimento no serviço, tinham que estar aptos a entender orientações verbais para a aplicação das ferramentas do estudo. O critério “não ser alfabetizado” não foi considerado como falta de capacidade para entender os questionários, uma vez que estes foram aplicados ao paciente verbalmente pelo pesquisador. Os pacientes eram convidados a participar do estudo de modo sequencial e consecutivo, de acordo com o planejamento médico para o acompanhamento ambulatorial. Nenhum dos participantes foi convidado a comparecer ao ambulatório especificamente para a participação na pesquisa, garantindo a inclusão aleatória de voluntários.

O processo de obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) quanto à participação no estudo foi conduzido conforme a resolução vigente (Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde) e o recrutamento teve início após a aprovação ética local (projeto número 14-0639). No caso dos menores de 18 anos, os pais ou responsáveis dos pacientes assinaram o TCLE.

Os participantes foram entrevistados sem a presença de acompanhantes ou outros profissionais que não o entrevistador, para que fosse preservado o sigilo das informações e buscando-se uma maior veracidade das respostas. Para os participantes menores de idade, os pais ou responsáveis também eram convidados a sair da sala durante a aplicação dos questionários, no entanto, nem todos concordaram. Foram três as entrevistas conduzidas com pacientes menores de 18 anos na presença dos pais ou responsáveis, ressaltando-se que houve a concordância do participante em responder às perguntas, ainda que na presença destes.

O questionário ASSIST foi empregado para avaliação da utilização de álcool, tabaco, maconha, anfetaminas, cocaína, sedativos (tranquilizantes e ansiolíticos), opiáceos (heroína ilícitas e medicamentos para a dor), alucinógenos, inalantes voláteis e outras drogas(10). Este instrumento utiliza pontos de corte para classificar os indivíduos conforme a severidade do padrão do uso em: Sem necessidade de intervenção, Necessidade de intervenção breve e Necessidade de intervenção intensiva(24).

A instrução do questionário ASSIST, para a triagem das substâncias utilizadas, orienta sobre a solicitação de uso não médico apenas. No entanto, para os opióides, uma vez que mais de 75% dos participantes havia feito uso destes com prescrição e ainda, considerando-se a frequência de exposição destes pacientes a esta classe farmacológica devido à sintomatologia da DF, optou-se por considerar neste trabalho também o uso de opióides com prescrição médica para fins de verificação da exposição.

Seria bastante difícil definir uma negativa quanto à exposição, caso fossem consideradas apenas as ocasiões de uso não prescrito para o caso de opióides, quando muitos dos pacientes com DF recebem prescrição destes por tempo prolongado, diferente dos indivíduos não portadores de DF.

A verificação da ocorrência de algum tipo de transtorno psiquiátrico não- psicótico, como a depressão, dentre os participantes da pesquisa, foi realizada

através da aplicação do instrumento de rastreamento psiquiátrico Self-Reporting Questionnaire (SRQ), que tem fácil aplicação e baixo custo, contendo apenas 20 questões dicotômicas (sim ou não). Esta é uma ferramenta comum para tal investigação, inicialmente utilizada no Brasil em 1983 por Busnelle et al., em um estudo de atenção primária na cidade de Porto Alegre, e que teve validada a sua versão em português em 1986(25). O SRQ-20 vem sendo utilizado em vários países, não se tratando, porém, de instrumento para diagnóstico. Assim, para a determinação de um ponto de corte para a detecção dos casos, foi necessário se fazer uma comparação com o padrão ouro, que é a entrevista psiquiátrica padronizada (26).

O ponto de corte a ser considerado é um escore total igual ou menor que 7 para definir o caso como negativo para transtornos psiquiátricos não-psicóticos, como a depressão, e um escore total igual ou maior que 8 para os casos considerados positivos. O estudo realizado em 2006, em uma comunidade de Santa Cruz do Sul, Rio Grande do Sul, com 2800 voluntários, que comparou o SRQ-20 com a entrevista psiquiátrica, foi utilizado como referência para a definição destes pontos de corte. Neste estudo referência obteve-se, para este escore, a sensibilidade para presença de transtorno mental não-psicótico de 89,31% e a especificidade de 89,31%, com valores preditivos positivo e negativo de 76,43% e 94,21%, respectivamente(27).

Assim como para os casos de drogadição verificados neste trabalho, no CRAF do HCPA, aqueles casos identificados como suspeitos para a ocorrência de depressão também foram encaminhados à equipe da psiquiatria, para avaliação clínica e, quando necessário, acompanhamento. A intenção, ao se rastrear possíveis transtornos psiquiátricos não psicóticos nesta população, foi verificar a relação dos casos de drogadição encontrados com possíveis alterações emocionais ou psiquiátricas para estes indivíduos portadores de DF.

Sabe-se ainda que uma das possíveis consequências da doença falciforme é a ocorrência de acidentes vasculares cerebrais, resultando em diferentes graus de comprometimento cognitivo do indivíduo. Uma vez que a coleta de dados do trabalho se faz integralmente através da aplicação de questionários aos participantes, sem que sejam utilizadas outras fontes de obtenção, para assegurar a validade das respostas obtidas, optou-se por verificar a capacidade cognitiva do

participante da pesquisa antes da aplicação dos demais questionários através da aplicação do Mini-Exame do Estado Mental (MEEM).

O Mini-Exame do Estado Mental (MEEM) foi projetado para ser uma avaliação clínica prática de mudança do estado cognitivo em pacientes geriátricos (28). Examina orientação temporal e espacial, memória de curto prazo (imediate ou atenção) e evocação, cálculo, praxia, e habilidades de linguagem e viso-espaciais. Pode ser usado como teste de rastreio para perda cognitiva ou como avaliação cognitiva de beira de leito.

O MEEM provavelmente é o instrumento mais utilizado mundialmente, possuindo versões em diversas línguas e países e já foi validado para a população brasileira. Através deste é possível obter-se informações sobre diferentes parâmetros cognitivos (29, 30). O MEEM é formado por questões agrupadas em sete categorias, cada uma delas planejada com o objetivo de avaliar "funções" cognitivas específicas através da atribuição de uma pontuação para cada função divididos em: orientação temporal (5 pontos), orientação espacial (5 pontos), registro de três palavras (3 pontos), atenção e cálculo (5 pontos), recordação das três palavras (3 pontos), linguagem (8 pontos) e capacidade construtiva visual (1 ponto). O escore do MEEM pode variar de um mínimo de 0 pontos, indicando o maior grau de comprometimento cognitivo dos indivíduos, até um total máximo de 30 pontos, o qual, por sua vez, corresponde a melhor capacidade cognitiva(28).

No Brasil, o questionário foi traduzido por Bertolucci et al. em 1994, em um trabalho que avaliou 530 indivíduos, com 15 anos ou mais, de uma população clínica geral, que procuraram atendimento ou estavam internados em enfermarias clínicas e cirúrgicas. Os resultados deste trabalho demonstram que o fator mais importante na determinação do desempenho no MEEM não é a idade e sim o grau de escolaridade do indivíduo(31). Considerando a amostra para este trabalho, não formada apenas por idosos, como a maioria dos trabalhos que utilizam esta ferramenta, optou-se por utilizar os pontos de corte estabelecidos por Bertolucci et al em sua tradução e validação da ferramenta MEEM.

Para a avaliação da cognição global, os pontos de corte considerados foram: menor ou igual a 13, para os indivíduos analfabetos, menor ou igual a 18 para os indivíduos com escolaridade considerada baixa e média e 26 para os indivíduos com alta escolaridade, sendo considerada baixa e média escolaridade menos do que 8 anos (até 8 anos incompletos) de estudo formal e alta escolaridade igual ou maior do

que 8 anos (a partir de 8 anos completos) de estudo formal. As repostas ao ASSIST-OMS obtidas dos voluntários cuja pontuação obtida no MEEM for abaixo dos respectivos pontos de corte serão desconsideradas para a análise final.

Para padronizar a entrevista, as ferramentas foram utilizadas na seguinte ordem: inicialmente foi aplicado o MEEN, na sequência o SRQ-20 e ao final da entrevista os participantes responderam à ferramenta de interesse do estudo (ASSIST-OMS). Todas as entrevistas foram realizadas em local reservado.

O consumo de álcool e outras substâncias pelos pacientes que participaram deste trabalho foi verificado somente através da aplicação do questionário do estudo, não se levando em conta possíveis descrições em prontuário médico do uso de substâncias por estes pacientes.

No período de recrutamento do estudo, o número total de indivíduos com DF e outras hemoglobinopatias em acompanhamento pelo CRAF, a partir de zero ano de idade, era de cerca de 240 pacientes.

História médica prévia à participação do voluntário

Para que se pudesse estimar o grau de exposição aos opióides para estes pacientes, verificou-se o número de atendimentos no serviço de emergência, quantas destas internações forma motivadas por qualquer queixa de dor, quantos foram os episódios de internação, quantos destes episódios foram motivados por qualquer queixa de dor, quantos foram dias de internação e se houve prescrição de opióides para estes pacientes. Todas estas informações foram verificadas nos dois anos anteriores à participação do paciente na pesquisa. Foi contabilizado ainda o número de atendimentos ambulatoriais de rotina no CRAF para cada um destes pacientes neste mesmo período.

Foram verificados os atendimentos realizados a estes pacientes pela emergência do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, o número de consultas ambulatoriais e a dias de internação nos 48 meses anteriores à aplicação do questionário. Estes dados foram extraídos dos prontuários médicos e utilizados para elucidar o perfil destes pacientes quanto ao manejo da doença, e tentar elucidar o grau de exposição destes pacientes aos medicamentos analgésicos, em especial os opióides, considerando-se prescrições médicas nos últimos 48 meses que precederam a sua participação na pesquisa. Não foi possível, estimar a taxa de

absenteísmo destes pacientes nos 48 meses anteriores à aplicação do questionário, uma vez que esta informação nem sempre está registrada no prontuário do paciente.

Análise estatística

Os resultados das análises das variáveis quantitativas foram expressos em média, desvio-padrão e valores máximo e mínimo para verificar a distribuição. Foram realizadas análises descritivas das variáveis qualitativas através de frequências absolutas e relativas. A associação das variáveis foi verificada através do teste de qui-quadrado com correção de continuidade (CC) ou teste exato de Fisher (TEF) estimado por Monte-Carlo quando necessário. O nível de significância considerado foi de 0,05.

Os dados coletados através dos questionários do estudo foram inseridos em um banco de dados desenvolvido com o auxílio do programa Excel®. A análise estatística destes dados foi feita utilizando o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS® versão18) para Windows®.

Resultados

Foram entrevistados 139 indivíduos portadores de DF. Considerando-se os resultados obtidos para a função cognitiva, 6 participantes foram excluídos da análise final do trabalho. Do total de 133 participantes, 79 (59,4%) eram mulheres. Quanto à idade, 21 (15,8%) participantes tinham entre 12 e 17 anos e 112 eram maiores de 18 anos.

É importante destacar que os pacientes que, segundo o questionário ASSIST, têm indicação de algum tipo de intervenção breve são aqueles indivíduos que fazem uso moderado de certa substância (quando há risco, mas não há critérios para definição de dependência). O indivíduo deve ser considerado dependente, quando, por meio da ferramenta, ele recebe indicação para tratamento intensivo, o que classifica o uso como abusivo para a substância avaliada(32).

Para o uso de anfetaminas, drogas inalantes, e alucinógenas, nenhum dos participantes da pesquisa apresentou hábitos de consumo que necessitassem alguma intervenção. Dos participantes, 3% (n=4) referiram que já experimentaram

anfetaminas, 3% (n=4) referiram já ter experimentado drogas inalantes e 1,5% (n=2) referiram já ter experimentado algum tipo de alucinógeno.

Ainda, 12,8% (n=17) dos participantes já fizeram uso de alguma substância hipnótica ou sedativa, em especial os fármacos benzodiazepínicos, ainda que com prescrição médica. Verificou-se que 6% dos participantes receberam indicação de alguma intervenção breve em se considerando o uso destes fármacos.

Quanto às demais substâncias avaliadas pela ferramenta, os resultados podem ser observados na Tabela 1.

Tabela 1. Padrão do consumo de álcool e outras substâncias, obtido através da aplicação da ferramenta ASSIST para os pacientes portadores de DF acompanhados pelo CRAF do HCPA, de acordo com as recomendações de intervenção propostas pelo questionário.

Substâncias Avaliadas (Pacientes=133)	Exposição¹ (Sim/Não) n/%	Nenhuma Intervenção n/%	Intervenção Breve n/%	Tratamento Intensivo n/%
Tabaco	71 / 53,4	102 / 76,7	27 / 20,3	4 / 3,0
Álcool	110 / 82,7	126 / 94,7	5 / 3,8	2 / 1,5
Maconha	22 / 16,5	129 / 97,0	4 / 3,0	0 / 0
Cocaína	10 / 7,5	131 / 98,5	2 / 1,5	0 / 0
Opióides	101 / 75,9	106 / 79,7	27 / 20,3	0 / 0

¹ Foi considerado exposto aquele paciente que respondeu “Sim” a pergunta número 01 do questionário ASSIST (Na sua vida qual (is) dessa(s) substâncias você já usou?), sendo considerado o uso com ou sem prescrição médica, uma vez que é sabido que mais de 75% dos participantes recebeu pelo menos uma prescrição médica de alguma das substâncias avaliadas nos dois anos anteriores à sua participação no estudo.

Dos 133 indivíduos efetivamente elegíveis, foram identificados 2 indivíduos (1,5%) que faziam uso abusivo de álcool, com recomendação de tratamento psiquiátrico intensivo, 5 indivíduos (3,8%) faziam uso de modo a já requerer algum tipo de intervenção leve e 126 indivíduos (94,7%) consumiam bebidas alcoólicas moderadamente, ou seja, sem que houvesse indicação de qualquer intervenção. Vale ressaltar que nenhum dos dois indivíduos para os quais foi possível verificar o uso abusivo de álcool apresentava indícios de transtorno psiquiátrico não-psicótico,

como depressão. Não houve diferença significativa entre o grupo que apresentou indícios de transtorno psiquiátrico não-psicótico e o grupo que não apresentou estes transtornos para o consumo de álcool (TEF= 0,888; p=0,850).

Avaliando o consumo de tabaco por estes pacientes, foram 4 (3,1%) os pacientes cujo uso de tabaco foi considerado abusivo, para 27 (20,6%) pacientes era indicado alguma intervenção breve e 100 (76,3%) pacientes faziam uso de cigarro, e outros produtos derivados do tabaco, com moderação, para os quais não era indicada qualquer intervenção. Dos pacientes usuários de tabaco com indicação de algum tipo de intervenção, 2 dos pacientes que faziam uso abusivo e 12 dos pacientes que necessitavam de intervenção breve apresentavam indícios de sintomas não-psicóticos, como depressão.

Quanto ao uso das demais substâncias verificadas, foram 106 (79,7%) os casos em que o uso de opióides foi classificado como moderado, para os quais não há indicação de qualquer intervenção, e 27 (20,3%) os casos para os quais seria indicada uma intervenção leve devido ao uso opióides. Não foi identificado nenhum caso de uso abusivo de analgésicos opióides para esta população.

Através dos dados disponíveis nos prontuários médicos do HCPA, foi feito um levantamento da frequência de exposição aos opióides para os participantes da pesquisa nos dois anos anteriores à aplicação dos questionários. Foram contabilizados: o número de consultas ambulatoriais no CRAF, o número de atendimentos no serviço de emergência do HCPA, quantos destes atendimentos emergenciais foram em decorrência de alguma queixa de dor, quantas foram as internações, quantas destas internações foram motivadas por alguma queixa de dor e o número de dias em que o paciente esteve internado no período. Os dados obtidos neste levantamento estão expostos na Tabela 2.

Tabela 2. Detalhamento do acompanhamento clínico no HCPA, quanto ao tipo de atendimento e frequência, dos portadores de DF em tratamento no CRAF, nos dois anos anteriores à sua participação no estudo.

Parâmetros	Média (DP)	Mínimo	Máximo
Atendimentos ambulatoriais	7,26 (4,37)	1	22
Atendimentos no Serviço de Emergência	0,90 (1,74)	0	12
Episódios de Internação	0,80 (1,57)	0	11
Dias totais de internação	4,88 (12,38)	0	77

Ainda que todos os pacientes que concordaram em participar do estudo estivessem em acompanhamento clínico no CRAF, o padrão de atendimento no HCPA variou conforme o quadro clínico de cada participante. Nos dois anos anteriores à participação na pesquisa, quanto à frequência do comparecimento dos pacientes às consultas agendadas no ambulatório, verificou-se uma média de 7,26 consultas para cada paciente, sendo ao menos uma consulta e um máximo de 22 consultas realizadas. Quanto aos atendimentos no serviço de emergência, obteve-se uma média de 0,90 atendimentos por paciente, sendo que alguns participantes não procuraram o serviço no período e outros pacientes sim, ocorrendo até 12 atendimentos de emergência, nos 48 meses anteriores, para um paciente. Considerando-se ainda os atendimentos na emergência e quantos destes atendimentos ocorreram devido a alguma queixa de dor, verificou-se que, de um total de 120 atendimentos, em 79,2% (95 atendimentos) o paciente se queixava de dor.

Quanto à frequência de internações, obteve-se um número máximo de 11 internações para um só paciente e houve pacientes que não estiveram internados no período. Estas internações, em números absolutos, foram 106, e destas, 80,2% (85 episódios) foram em decorrência de alguma queixa de dor.

Ainda por meio dos registros nos prontuários médicos do HCPA, foi possível verificar quantos destes pacientes receberam ao menos uma prescrição de opióides nos dois anos anteriores à sua participação na pesquisa. Dos 133 participantes, 44 receberam alguma prescrição de opióides no período, equivalendo a 33,08% dos participantes. Não estavam disponíveis as prescrições médicas de 2 dos participantes, que foram desconsiderados para a obtenção da frequência das prescrições de opióides.

Não houve nenhum caso de drogadição aos opióides dentre os 133 participantes. Dos 44 participantes que receberam alguma prescrição de opióide nos dois anos anteriores, 15 tinham indicação de alguma intervenção breve e, dos 75 participantes que não receberam prescrição de opióides no mesmo período, foram 12 os casos que tinham indicação de intervenção leve em decorrência do uso de opióides.

Observou-se que a frequência dos atendimentos ambulatoriais de rotina não teve influência significativa sobre o uso de opióides pelos pacientes do CRAF (TEF=18,429; P=0,295), no entanto, o número de atendimentos no serviço de emergência (TEF=15,701; P=0,010) e o número de atendimentos de emergência por dor (TEF=17,497; P=0,008), a frequência de internações (TEF= 17,627; P=0,005) e o quantidade de dias de internação (TEF=33, 629; P=0,007), os episódios de internação motivados por qualquer queixa de dor (TEF=18,879; P=0,002) e ocorrência de prescrição de opióides (CC= 6,170; P=0,013) parecem ter influência sobre o uso de opióides por estes pacientes.

Não foi possível estimar uma taxa de absentéismo, ou o grau de aderência, ao acompanhamento ambulatorial por parte destes pacientes no Centro de Referência, uma vez que, nem no prontuário médico e nem no sistema eletrônico de gerenciamento de consultas e atendimentos, fica registrado o não comparecimento por parte do paciente às consultas agendadas.

Avaliando-se a prevalência de transtornos psiquiátricos não-psicóticos nos pacientes entrevistados através do SRQ-20, observou-se que 34,4% (n=45) dos participantes apresentavam indícios destes transtornos, e 2 participantes não responderam o questionário. Dos participantes que apresentavam indícios de transtornos psiquiátricos não-psicóticos, 80% (n=36, CC=10,651, p=0,001) eram mulheres e 95,6% (n=43, CC=5,588; p=0,018) eram maiores de 18 anos. A presença ou ausência de transtornos psiquiátricos não-psicóticos para os pacientes em

acompanhamento pelo CRAF não influenciou o consumo das substâncias verificadas, exceto quanto ao uso de hipnóticos e/ou sedativos (P=0,002).

Tabela 3. Características verificadas quanto à ocorrência de transtornos psiquiátricos não-psicóticos pelo pacientes portadores de DF acompanhados pelo CRAF do HCPA, de acordo com a faixa etária e o sexo.

Características	Total <i>n</i>	Com indícios de Transtorno Não- Psicótico <i>n</i> (%)	P-Valor
Idade			
< 18 anos	21	2 (9,5)	0,018
> 18 anos	110	43 (39,1)	0,018
Gênero			
Homens	53	9 (17,0)	0,001
Mulheres	78	36 (46,2)	0,001

Discussão

O presente trabalho buscou elucidar os hábitos dos pacientes com doença falciforme, nos seus diferentes graus de acometimento e complexidade, quanto ao uso de álcool e outras substâncias, em especial os analgésicos da classe dos opióides. A partir das respostas obtidas com a aplicação do questionário ASSIST-OMS, foi possível obter um perfil detalhado dos hábitos destes indivíduos e estabelecer algumas correlações.

Quanto ao uso de álcool por pacientes portadores de doença falciforme, pouco se pode encontrar na literatura médica, no entanto, sabe-se que o uso abusivo de álcool é mais comum em pacientes acometidos por dores crônicas de modo geral (33, 34). O estudo epidemiológico em doença falciforme PiSCES, (The Pain in Sickle Cell Epidemiology Study) foi um estudo prospectivo que acompanhou uma coorte de 308 pacientes com 16 anos ou mais, portadores de doença falciforme, moradores de diferentes cidades do estado americano da Virgínia, no ano de 2004. Este estudo encontrou um índice de 31,4% de indivíduos que faziam uso abusivo de álcool naquela população (35).

Para os pacientes acompanhados pelo CRAF do HCPA, adolescentes e adultos, a prevalência observada para o uso abusivo de álcool foi de 1,5%, sendo que todos os casos foram observados em pacientes adultos. No entanto, pela carência de mais trabalhos demonstrando esta prevalência, fica difícil extrapolar este valor para outras populações. É necessário considerar ainda, que a ferramenta utilizada para a verificação do uso de álcool pelos participantes do estudo americano não foi o questionário ASSIST e as entrevistas naquele estudo foram realizadas por telefone. E ainda, nem todos os pacientes entrevistados no estudo Pisces eram acompanhados por uma equipe multidisciplinar, como a do Centro de Referência, ou mantinham alguma frequência de atendimentos ambulatoriais.

Dentre as substâncias verificadas neste trabalho, os opióides são grande interesse, já que o uso e uma possível relação de dependência, ou pseudo-dependência, destes são umas das barreiras para o manejo adequado da dor nos atendimentos prestados pelos diversos serviços de saúde, sendo uma das maiores preocupações das equipes quanto ao uso de analgésicos. (36)

A ocorrência de crises álgicas e demais intercorrências associadas à doença, e a frequência de atendimentos nos serviços de emergência com queixas de dor para estes mesmos indivíduos, nos dois anos anteriores à sua participação no estudo, foi verificada para que se pudesse correlacionar o comportamento destes pacientes e o uso abusivo de analgésicos. Os opióides mais prescritos nos serviços de emergência e internação no HCPA para estes pacientes foram a codeína, administrada por via oral, e a morfina, por via endovenosa, durante os atendimentos de emergência e períodos de internação.

No entanto, não se observou nenhum paciente considerado dependente ou abusador de opióides, que devesse ser acompanhado e tratado de modo intensivo. Este dado desperta especial interesse, uma vez que os indivíduos com doença falciforme, que apresentam dor crônica ou episódios de crises álgicas com relativa frequência são, em grande parte das vezes, mal acompanhados e sua dor é subtratada. Este subtratamento, além de prolongar o sofrimento do paciente, pode resultar em milhões de dólares por ano gastos em atendimentos de emergência, hospitalizações e perda de produtividade no trabalho (37).

É preciso considerar que o questionário ASSIST foi utilizado em situação ideal de uso durante a pesquisa, pois foi aplicado por pesquisadores treinados e com alto nível de motivação. Alguns trabalhos sugerem que a resposta obtida pelo

uso de um instrumento em situações de pesquisa formal pode levar o paciente a respostas mais sinceras. Tal franqueza pode não ser encontrada em outras circunstâncias(38). A aplicação do instrumento em um protocolo de pesquisa pode também ter aumentado seu tempo de administração, uma vez que os pesquisadores não estarão, no momento da entrevista, sob as pressões de horário a que o profissional de saúde é usualmente submetido em sua rotina diária (9). Estes fatores podem contribuir com algum viés para os resultados obtidos, quando comparados com a prática clínica, no entanto, a padronização da forma de coleta e a homogeneidade da amostra deverão reduzir este viés.

São poucos os trabalhos disponíveis encontrados na literatura que tenham realizado avaliação semelhante para pacientes portadores de DF, o que dificulta bastante a comparação desta característica observada para uma população do Rio Grande do Sul com a de outras comunidades. Quanto ao padrão de uso de analgésicos por pacientes com DF, o que se sabe é que os opióides são utilizados pela grande maioria dos pacientes para o manejo da dor, mas outras variáveis relacionadas à doença e alguns fatores psicossociais também estão relacionados ao padrão de consumo destas drogas(38).

A avaliação da ocorrência de depressão em crianças e adolescentes com doença falciforme é objeto de poucos estudos de um modo geral, e no Brasil pouco foi encontrado na literatura pesquisada. E ainda, as grandes diferenças metodológicas apresentadas nos trabalhos encontrados dificultam a interpretação e comparação entre de seus resultados(1). É sabido que, para os portadores de DF, considerando-se a morbidade do quadro e os diferentes sintomas e seus impactos diretos na vida comum dos pacientes, esta população é bastante acometida por quadros depressivos e outros tipos de transtornos psiquiátricos não-psicóticos, em especial os adolescentes e adultos jovens. A frequência de transtornos psicológicos parece ser aumentada em crianças e adolescentes com doença falciforme, quando comparada à população normal. Especialmente, para os pacientes que apresentam maior frequência de crises álgicas(39).

Os estudos que relacionam abuso e dependência de substâncias com comorbidades psiquiátricas demonstram que ansiedade e depressão são fatores de vulnerabilidade para o uso abusivo de substâncias(40). Observa-se que há uma forte correlação entre a ocorrência de transtornos de humor, ansiedade e sintomatologia depressiva e a dependência química, sendo possível afirmar que a prevalência do

uso de drogas em uma população de portadores de transtornos psiquiátricos é mais elevada que numa população geral(41, 42).

No entanto, no presente trabalho, não foi encontrada associação entre o uso abusivo de drogas, incluindo álcool, tabaco e opióides, e a prevalência de transtornos psiquiátricos não-psicóticos simples, como a depressão, por exemplo.

Cabe ressaltar que a população deste trabalho é composta por pacientes em acompanhamento regular pelo serviço de hematologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, e que, através do CRAF, estes pacientes contam com o suporte de uma equipe multidisciplinar capaz de suprir muitas das necessidades dos portadores de DF e de suas famílias, garantindo um tratamento eficaz pelo uso adequado de medicamentos e o acompanhamento médico e psicológico frequente(43, 44).

Estes fatores podem contribuir para uma maior aderência ao tratamento, reduzindo a ocorrência de complicações da DF, e então, é possível que estes indivíduos sejam menos susceptíveis à ocorrência de transtornos psicológicos, quando comparados aos portadores de DF não acompanhados por Centros de Referência ou que não sejam acompanhados por uma equipe de saúde com regularidade.

Estima-se que este acompanhamento pode ainda ter impactado nos hábitos destes pacientes quanto ao uso abusivo de substâncias, em especial aquelas não-lícitas. Para que se pudesse verificar esta diferença, seria necessário um grupo comparador dos portadores de DF não-acompanhados por um Centro de Referência. Para o presente trabalho, não foi possível localizar estes pacientes em quantidade suficiente para esta análise.

Recrutamento de pacientes foi conduzido de acordo com o comparecimento dos indivíduos às consultas pré-agendadas e de rotina do ambulatório. Este comparecimento foi voluntário, nenhum dos indivíduos foi convidado com antecedência a comparecer ao serviço para a participação na pesquisa. Todos foram abordados antes ou depois da sua consulta médica de rotina.

O modelo de recrutamento aplicado pode ter algum impacto sobre as taxas de drogadição observadas, um vez que sabe-se que um paciente drogadito tenda a ser menos aderente a tratamentos medicamentosos contínuos e ao acompanhamento ambulatorial de rotina(45, 46, 47). No entanto, durante o período de recrutamento, todos os pacientes que compareceram ao ambulatório e eram elegíveis, conforme

os critérios de inclusão e não inclusão do trabalho, foram abordados e convidados a participar da pesquisa e nenhuma recusa foi observada.

Conclusões

Os resultados obtidos no presente trabalho comprovam o que se verifica na prática clínica para os pacientes acompanhados pelo CRAF do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os achados revelam os baixos índices de drogadição, em especial para o álcool, o tabaco e os analgésicos opióides, e reforçam a importância do acompanhamento multiprofissional e frequente, mapeando em tempo as possíveis complicações associadas à condição clínica destes pacientes, e evitando o agravamento dos casos, nos mais diversos aspectos, sempre que possível. O padrão de uso de opióides observado nesta população, onde não foi observada nenhuma ocorrência de drogadição, ainda que registrada a exposição a esta classe de analgésicos com relativa frequência, reforça a ideia do uso seguro e adequado de analgésicos para o manejo das crises dolorosas, garantindo a efetividade do tratamento e a segurança do mesmo.

Contribuições Individuais

Mariana Martins Siqueira Santos – elaboração do projeto, coleta de dados, elaboração do artigo.

Paulo Dornelles Picon – orientação quanto aos procedimentos, revisão e aprovação da versão final o artigo.

Lúcia Mariano da Rocha Silla - orientação quanto aos procedimentos, revisão e aprovação da versão final o artigo.

Conflitos de Interesse

Os autores declaram não haver nenhum conflito de interesses.

Agradecimentos

À Dra. Cristina M. Bittar, ao Dr. João Friedrich e à farmacêutica Camila Blós Ribeiro, pelas importantes sugestões e críticas ao projeto.

Referências Bibliográficas

1. Barreto, FJN; Cipolotti, R. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, Rio de Janeiro, v. 60, n. 4, 2011.
2. Paiva e Silva, RB. de et al. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. *Rev. Saúde Pública*, 27: 54-8, 1993.
3. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de educação em saúde: autocuidado na doença falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009..
4. Lanzkron S, Carroll CP, Haywood C Jr. Mortality rates and age at death from sickle cell disease: U.S., 1979-2005. *Public Health Rep*. 2013;128(2):110-6.
5. Veríssimo MPA. Crescimento e desenvolvimento nas doenças falciformes. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007;29(3):271-4.
6. Thompson RJ, Jr., Gustafson KE, Gil KM, Godfrey J, Murphy LM. Illness specific patterns of psychological adjustment and cognitive adaptational processes in children with cystic fibrosis and sickle cell disease. *J Clin Psychol*. 1998 Jan;54(1):121-8. PubMed PMID: 9476716. Epub 1998/02/26. eng.
7. Lal A, Vichinsky, EP. Sickle cell disease. Hoffbrand AV C, D, Tuddernham, EGD, editor. Oxford: Blackwell; 2005.
8. Marlowe KF, Chicella MF. Treatment of sickle cell pain. *Pharmacotherapy*. 2002 Apr;22(4):484-91. Review.
9. Boulmay BLR. Cocaine abuse complicating acute painful episodes in sickle cell disease. *South Med J*. 2009;102(1):87-8.
10. The Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST): development, reliability and feasibility. *Addiction*. 2002 Sep;97(9):1183-94. PubMed PMID: 12199834. Epub 2002/08/30. eng.
11. Winters KC, Kaminer Y. Screening and assessing adolescent substance use disorders in clinical populations. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2008 Jul;47(7):740-4. PubMed PMID: 18574399. Pubmed Central PMCID: Pmc2765463. Epub 2008/06/25. eng.
12. Picon, P.; Gadelha, M.; Beltrame, A. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Brasília, 2010.
13. Prager LM. Depression and suicide in children and adolescents. *Pediatr Rev*. 2009;30(6):199-206.
14. Comer EW. Integrating the health and mental health needs of the chronically ill: a group for individuals with depression and sickle cell disease. *Soc Work Health Care*. 2004;38(4):57-76.
15. Hasan SP, Hashmi S, Alhassen M, Lawson W, Castro O. Depression in sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*. 2003;95(7):533-7.
16. Levenson JL. Psychiatric issues in adults with sickle cell disease. *Primary Psychiatry*. 2008;15(5):45-9.
17. Alao AO, Dewan MJ, Jindal S, Efron M. Psychopathology in sickle cell disease. *West Afr J Med* 2003;22:334 –7.
18. LOPEZ M. A. RJP, ORES L. C, et al. Depression and quality of life in young adults aged 18 to 24 years in southern Brazil. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*. 2011;33(2):103-8.
19. M Olfson, R Mojtabai, K R Merikangas, W M Compton, S Wang, B F Grant, C Blanco. Reexamining associations between mania, depression, anxiety and

substance use disorders: results from a prospective national cohort. *Molecular Psychiatry*, 2016; DOI: 10.1038/mp.2016.64

20. Karpyak VM, Biernacka JM, Geske JR, Abulseoud OA, Brunner MD, Chauhan M, Hall-Flavin DK, Lewis KA, Loukianova LL, Melnyk GJ, Onsrud DA, Proctor BD, Schneekloth TD, Skime MK, Wittkopp JE, Frye MA, Mrazek DA. Gender-specific effects of comorbid depression and anxiety on the propensity to drink in negative emotional states. *Addiction* 2016 Aug; 111 (8):1366-75 Epub 2016 May 05.

21. Ribeiro KMN. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com câncer [dissertação]. Aracaju: Universidade Federal de Sergipe; 2008.

22. Benton TD, Smith-Whitley K. Anxiety and depression in children and adolescents with sickle cell disease. *Curr Psychiatry Rep*. 2007;9(2):114-21.

23. Hasan SP, Alhassen M, Lawson W, Castro O. Depression in sickle cell disease. *J Natl Med Assoc*. 2003;95(7):533-7.

24. Henrique IFS, De Micheli, D., Lacerda, R.B. de, Lacerda, L.A. de, Formigoni, M.L.O. de S. Validation of the Brazilian version of Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST)]. *Rev Assoc Med Bras*. 2004:199-206.

25. Mari JJ, Williams P. A Validity Study of a Psychiatric Screening Questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of Sao Paulo. *Br J of Psychiatry* 1986; 148:23-6.

26. Sen B, Wilkinson G, Mari JJ. Psychiatric morbidity in primary health care: a two-stage screening procedure in developing countries. Choice of instruments and cost-effectiveness. *Br J Psychiatry* 1987; 151:33-8.

27. Gonçalves, Daniel Maffasioli; Stein, Airton Tetelbon; Kapczinski, Flavio. Avaliação de desempenho do Self-Reporting Questionnaire como instrumento de rastreamento psiquiátrico: um estudo comparativo com o Structured Clinical Interview for DSM-IV-TR. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, fev. 2008.

28. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini -Mental State": a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatric Res*. 1975; 12:189-98.

29. Fillenbaum GG, Heyman A, Wilkinson WE, Haynes CS. Alzheimer's disease: a correlational analysis of the Blessed Information - Memory-Concentration Test and the Mini-Mental State Exam. *Neurology*. 1986 (36):262-4.

30. Uhlmann RF, Larson EB, Buchner DM. Correlations of Mini Mental State and modified Dementia Rating Scale to measures of transitional health status in dementia. *J Gerontol*. 1987;42:33-36.

31. Bertolucci PHF, Brucki SMD, Campacci SR, Juliano Y. O mini-exame do estado mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arq Neuropsiquiatr*. 1994;52(1):1-7.

32. Humeniuk R, Ali R, Babor T, Souza-Formigoni MLO, Lacerda RB, Ling W, McRee B, Newcombe D, Pal H, Poznyak W, Simon S, Vendetti J. A randomized controlled trial of a brief intervention for illicit drugs linked to the Alcohol, Smoking and Substance Involvement Screening Test (ASSIST) in clients recruited from primary health-care settings in four countries. *Addiction*. 2012;107(5):957-66.

33. LeBlanc D, McGinn MA, Itoga CA, Edwards S. The affective dimension of pain as a risk factor for drug and alcohol addiction. *Alcohol*. 2015 49:803-809.

34. Gorman DM PG, Williams KA, Frank AO, Duffy SW, Peters TJ. Relationship between alcohol abuse and low back pain. *Alcohol*. 1987;22:61-3.

35. Levenson JL, McClish DK, Dahman BA, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Aisiku IP, et al. Alcohol abuse in sickle cell disease: the Pisces Project. *Am J Addict*. 2007 Sep-Oct;16(5):383-8. PubMed PMID: 17882609. Epub 2007/09/21. eng.

36. Wright K AO. Barriers to effective pain management in sickle cell disease. *Br J Nurs*. 2009;18(3):158-61.
37. Lou Ella V, Taylor NAS, Humphreys J, Treadwell MJ. A Review of the Literature on the Multiple Dimensions of Chronic Pain in Adults with Sickle Cell Disease. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392410003878>. 2010;40(3):416-35.
38. Busnello ED, Lima BR, Bertolote JM. Aspectos interculturais de classificação e diagnóstico. *J Bras Psiquiatr*. 1983;32(4):207-10.
39. Hesselbrock M, Babor TF, Hesselbrock V, Meyer RE, Workman K. "Never Believe an alcoholic"? On the validity of self-report measures of alcohol dependence and related constructs. *Int J Addictions*. 1983; 18:593-609. PubMed PMID: 6629568.
40. Smith WR MD, Dahman BA, Levenson JL, Aisiku IP, de A Citero V, Bovbjerg VE, Roberts JD, Penberthy LT, Roseff SD. Daily home opioid use in adults with sickle cell disease: The PiSCES project. *J Opioid Manag*. 2015;11(3):243-53.
41. Unal S, Kütük MÖ, Uyaniker MG. Evaluation of the psychological problems in children with sickle cell anemia and their families. *Pediatr Hematol Oncol*. 2011;28(4):321-8.
42. Calheiros, RV, Oliveira MS, Andretta I. Comorbidades psiquiátricas no tabagismo. *Aletheia*. 2006;23:65-74
43. Messas, G.P. & Vallada Filho, H.P. (2004). O papel da genética na dependência do álcool. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 26 (supl.1), 54-58..
44. Peuker AC, Rosemberg R, Cunha SM, Araújo LB. Fatores associados ao abuso de drogas em uma população clínica. *Paidéia (Ribeirão Preto)*. 2010;20(46):165-73.
45. Sousa Filho MPS, Luna IT, Silva KL, Pinheiro PNC. Pacientes vivendo com HIV/AIDS e coinfeção tuberculose: dificuldades associadas à adesão ou ao abandono do tratamento. *Rev Gaúcha Enferm* 2012; 32:139-45.
46. Bonolo PF, Gomes RRFM, Guimarães MDC. Adesão à terapia antirretroviral (HIV/AIDS): fatores associados e medidas da adesão. *Epidemiol Serv Saúde* 2007;16:261-78.
47. Silva, M.C., et al., Risk-factors for non-adherence to antiretroviral therapy. *Rev Inst Med Trop Sao Paulo*, 2009. 51(3): p. 135-9.

8. Considerações Finais

No Brasil, apesar do grande número de casos e dos recursos gastos anualmente com os tratamentos dos portadores de DF, pouco se tem disponível na literatura médica sobre o perfil, a qualidade de vida e os problemas enfrentados por estes pacientes e familiares em suas rotinas diárias. A doença falciforme, com todos os seus agravamentos, compromete, desde a infância, a qualidade de vida e o convívio social de muitos dos seus portadores, privando muitas vezes o indivíduo da realização de atividades comuns, como estudar ou trabalhar, sendo a razão de muitos dos transtornos depressivos e de ansiedade, já descritos neste trabalho. Em especial as crises álgicas que muitos dos pacientes experimentam, como todo quadro de dor crônica, são bastante limitantes. Estes episódios, algumas vezes, persistem por longos períodos, o que acaba sendo frustrante para o paciente, ainda por se tratar de um mal com o qual ele terá de conviver ao longo de sua vida.

Os resultados obtidos no presente trabalho comprovam o que se verifica na prática clínica para os pacientes acompanhados pelo CRAF do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Os achados revelam os baixos índices de drogadição, em especial para o álcool, o tabaco e os analgésicos opióides, e reforçam a importância do acompanhamento multiprofissional e frequente, mapeando em tempo as possíveis complicações associadas à condição clínica destes pacientes, e evitando o agravamento dos casos, nos mais diversos aspectos, sempre que possível. O padrão de uso de opióides observado nesta população, onde não foi observada nenhuma ocorrência de drogadição, ainda que registrada a exposição a esta classe de analgésicos com relativa frequência, reforça a ideia do uso seguro e adequado de analgésicos para o manejo das crises dolorosas, garantindo a efetividade do tratamento e a segurança do mesmo.

Este é um trabalho pioneiro no país, que vem acompanhado de boas expectativas para a melhora do manejo da dor e do acompanhamento clínico oferecido aos pacientes portadores de doença falciforme, reforçando a importância dos Centros de Referência na melhora do tratamento.

9. Perspectivas Futuras

Há uma carência grande de novos estudos sobre a DF e o impacto de seus sintomas sobre a qualidade de vida dos pacientes acometidos pelos seus sintomas, em especial, os que os apresentam de modo mais severo. A condição acomete principalmente negros e seus descendentes e no Brasil, em decorrência da grande população de africanos recebida e devido à miscigenação que aqui se pode observar, a DF tem prevalência bastante significativa. Faltam, no entanto, estatísticas organizadas e trabalhos científicos através dos quais pudessem ser planejadas melhores políticas públicas de saúde para o tratamento e acompanhamento destes pacientes.

Este trabalho busca evidenciar algumas características importantes do tratamento que hoje é disponibilizado e oferecer algum embasamento para as melhorias nas condutas adotadas pelas equipes de saúde, em especial no manejo da dor. Reforça ainda a importância de um acompanhamento abrangente e multidisciplinar de portadores de DF e seus familiares. A relevância de um Centro de Referência claramente vai além de facilitar a dispensação das medicações, funcionando como um fator importante para a aderência ao tratamento de uma maneira mais ampla, em especial para as crianças e adolescentes.

Esperamos que este trabalho seja um importante passo para o aprimoramento do tratamento dos pacientes portadores de DF, não somente aqueles acompanhados pelo CRAF do HCPA, e que contribua para os próximos estudos do grupo, em especial para a avaliação de custo-efetividade do Centro de Referência de Doença Falciforme do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

10. Anexo I – Questionários do Estudo

10.1 Mini-Exame do Estado Mental

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL

(Folstein, Folstein & McHugh, 1.975)

Paciente: _____

Data da Avaliação: ____/____/____ Avaliador: _____

ORIENTAÇÃO

- Dia da semana (1 ponto)()
- Dia do mês (1 ponto)()
- Mês (1 ponto)()
- Ano (1 ponto)()
- Hora aproximada (1 ponto)()
- Local específico (apartamento ou setor) (1 ponto)()
- Instituição (residência, hospital, clínica) (1 ponto)()
- Bairro ou rua próxima (1 ponto)()
- Cidade (1 ponto)()
- Estado (1 ponto)()

MEMÓRIA IMEDIATA

- Fale 3 palavras não relacionadas. Posteriormente pergunte ao paciente pelas 3 palavras. Dê 1 ponto para cada resposta correta()
Depois repita as palavras e certifique-se de que o paciente as aprendeu, pois mais adiante você irá perguntá-las novamente.

ATENÇÃO E CÁLCULO

- (100 - 7) sucessivos, 5 vezes sucessivamente (1 ponto para cada cálculo correto)()
(alternativamente, soletrar MUNDO de trás para frente)

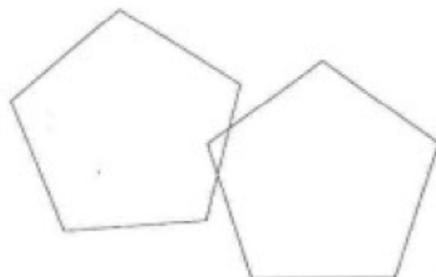
EVOCAÇÃO

- Pergunte pelas 3 palavras ditas anteriormente (1 ponto por palavra)()

LINGUAGEM

- Nomear um relógio e uma caneta (2 pontos)()
- Repetir "nem aqui, nem ali, nem lá" (1 ponto)()
- Comando: "pegue este papel com a mão direita dobre ao meio e coloque no chão" (3 pts)()
- Ler e obedecer: "feche os olhos" (1 ponto)()
- Escrever uma frase (1 ponto)()
- Copiar um desenho (1 ponto)()

ESCORE: (____/30)



10.2 Self-Report Questionnaire (SRQ-20)

Nome: _____

Data de hoje: ____/____/____

	Sim	Não
1) Tem dores de cabeça freqüentes?.....	_____	_____
2) Tem falta de apetite?	_____	_____
3) Dorme mal?	_____	_____
4) Assusta-se com facilidade?	_____	_____
5) Tem tremores na mão?	_____	_____
6) Sente-se nervoso(a), tenso(a) ou preocupado(a)?	_____	_____
7) Tem má digestão?	_____	_____
8) Tem dificuldade de pensar com clareza?	_____	_____
9) Tem se sentido triste ultimamente?	_____	_____
10) Tem chorado mais do que de costume?	_____	_____
11) Encontra dificuldades para realizar com satisfação suas atividades diárias?.....	_____	_____
12) Tem dificuldade para tomar decisões?	_____	_____
13) Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, lhe causa sofrimento?)	_____	_____
14) É incapaz de desempenhar um papel útil em sua vida?	_____	_____
15) Tem perdido o interesse pelas coisas?	_____	_____
16) Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	_____	_____
17) Tem tido a idéia de acabar com a vida?	_____	_____
18) Sente-se cansado(a) o tempo todo?	_____	_____
19) Tem sensações desagradáveis no estômago?	_____	_____
20) Você se cansa com facilidade?	_____	_____

Pesquisador: _____

10.3 ASSIST-OMS

Nome: _____ Registro _____
 Entrevistador: _____ DATA: ____/____/____

ASSIST - OMS

1. Na sua vida qual(is) dessa(s) substâncias você já usou? (somente uso não prescrito pelo médico)	NÃO	SIM
a. derivados do tabaco	0	3
b. bebidas alcoólicas	0	3
c. maconha	0	3
d. cocaína, crack	0	3
e. anfetaminas ou êxtase	0	3
f. inalantes	0	3
g. hipnóticos/sedativos	0	3
h. alucinógenos	0	3
i. opióides	0	3
j. outras, especificar	0	3

- Se "NÃO" em todos os itens investigue: Nem mesmo quando estava na escola?
- Se "NÃO" em todos os itens, pare a entrevista
- Se "SIM" para alguma droga, continue com as demais questões

3. Durante os três últimos meses, com que frequência você teve um forte desejo ou urgência em consumir? (primeira droga, segunda droga, etc)	NUNCA	1 OU 2 VEZES	MENSALMENTE	SEMANALMENTE	DIARIAMENTE OU QUASE TODOS OS DIAS
a. derivados do tabaco	0	3	4	5	6
b. bebidas alcoólicas	0	3	4	5	6
c. maconha	0	3	4	5	6
d. cocaína, crack	0	3	4	5	6
e. anfetaminas ou êxtase	0	3	4	5	6
f. inalantes	0	3	4	5	6
g. hipnóticos/sedativos	0	3	4	5	6
h. alucinógenos	0	3	4	5	6
i. opióides	0	3	4	5	6
j. outras, especificar	0	3	4	5	6

NOMES POPULARES OU COMERCIAIS DAS DROGAS

- a. produtos do tabaco (cigarro, charuto, cachimbo, fumo de corda)
- b. bebidas alcóolicas (cerveja, vinho, champagne, licor, pinga uísque, vodca, vermouths, caninha, rum tequila, gin)
- c. maconha (baseado, erva, liamba, diamba, birra, fuminho, fumo, mato, bagulho, pango, manga-rosa, massa, haxixe, skank, etc)
- d. cocaína, crack (coca, pó, branquinha, nuvem, farinha, neve, pedra, caximbo, brilho)
- e. estimulantes como anfetaminas (bolinhas, rebites, bifetamina, moderine, MDMA)
- f. inalantes (solventes, cola de sapateiro, tinta, esmalte, corretivo, verniz, tinner, clorofórmio, tolueno, gasolina, éter, lança perfume, cheirinho da loló)
- g. hipnóticos, sedativos (ansiolíticos, tranquilizantes, barbitúricos, fenobarbital, pentobarbital, benzodiazepínicos, diazepam)
- h. alucinógenos (LSD, chá-de-lírio, ácido, passaporte, mesalina, peiote, cacto)
- i. opiáceos (morfina, codeína, ópio, heroína elixir, metadona)
- j. outras – especificar:

QUESTIONÁRIO PARA TRIAGEM DO USO DE ÁLCOOL, TABACO E OUTRAS SUBSTÂNCIAS.

2. Durante os três últimos meses, com que frequência você utilizou essa(s) substância(s) que mencionou? (primeira droga, depois a segunda droga, etc)	NUNCA	1 OU 2 VEZES	MENSALMENTE	SEMANALMENTE	DIARIAMENTE OU QUASE TODOS OS DIAS
a. derivados do tabaco	0	2	3	4	6
b. bebidas alcoólicas	0	2	3	4	6
c. maconha	0	2	3	4	6
d. cocaína, crack	0	2	3	4	6
e. anfetaminas ou êxtase	0	2	3	4	6
f. inalantes	0	2	3	4	6
g. hipnóticos/sedativos	0	2	3	4	6
h. alucinógenos	0	2	3	4	6
i. opióides	0	2	3	4	6
j. outras, especificar	0	2	3	4	6

- Se "NUNCA" em todos os itens da questão 2 pule para a questão 6, com outras respostas continue com as demais questões

4. Durante os três últimos meses, com que frequência o seu consumo de (primeira droga, depois a segunda droga, etc) resultou em problema de saúde, social, legal ou financeiro?	NUNCA	1 OU 2 VEZES	MENSALMENTE	SEMANALMENTE	DIARIAMENTE OU QUASE TODOS OS DIAS
a. derivados do tabaco	0	4	5	6	7
b. bebidas alcoólicas	0	4	5	6	7
c. maconha	0	4	5	6	7
d. cocaína, crack	0	4	5	6	7
e. anfetaminas ou êxtase	0	4	5	6	7
f. inalantes	0	4	5	6	7
g. hipnóticos/sedativos	0	4	5	6	7
h. alucinógenos	0	4	5	6	7
i. opióides	0	4	5	6	7
j. outras, especificar	0	4	5	6	7

5. Durante os três últimos meses, com que frequência, por causa do seu uso de (<i>primeira droga, depois a segunda droga, etc</i>), você deixou de fazer coisas que eram normalmente esperadas de você?									
	NUNCA	1 OU 2 VEZES		MENSALMENTE		SEMANALMENTE		DIARIAMENTE OU QUASE TODOS OS DIAS	
a. derivados do tabaco	0	5	6	7	8				
b. bebidas alcoólicas	0	5	6	7	8				
c. maconha	0	5	6	7	8				
d. cocaína, crack	0	5	6	7	8				
e. anfetaminas ou éxtase	0	5	6	7	8				
f. inalantes	0	5	6	7	8				
g. hipnóticos/sedativos	0	5	6	7	8				
h. alucinógenos	0	5	6	7	8				
i. opióides	0	5	6	7	8				
j. outras, especificar	0	5	6	7	8				

• FAÇA as questões 6 e 7 para todas as substâncias mencionadas na questão 1

6. Há amigos, parentes ou outra pessoa que tenha demonstrado preocupação com seu uso de (<i>primeira droga, depois a segunda droga, etc...</i>) ?			
	NÃO, Nunca	SIM, nos últimos 3 meses	SIM, mas não nos últimos 3 meses
a. derivados do tabaco	0	6	3
b. bebidas alcoólicas	0	6	3
c. maconha	0	6	3
d. cocaína, crack	0	6	3
e. anfetaminas ou éxtase	0	6	3
f. inalantes	0	6	3
g. hipnóticos/sedativos	0	6	3
h. alucinógenos	0	6	3
i. opióides	0	6	3
j. outras, especificar	0	6	3

7. Alguma vez você já tentou controlar, diminuir ou parar o uso de (<i>primeira droga, depois a segunda droga, etc...</i>) e não conseguiu?			
	NÃO, Nunca	SIM, nos últimos 3 meses	SIM, mas não nos últimos 3 meses
a. derivados do tabaco	0	6	3
b. bebidas alcoólicas	0	6	3
c. maconha	0	6	3
d. cocaína, crack	0	6	3
e. anfetaminas ou éxtase	0	6	3
f. inalantes	0	6	3
g. hipnóticos/sedativos	0	6	3
h. alucinógenos	0	6	3
i. opióides	0	6	3
j. outras, especificar	0	6	3

Nota Importante: Pacientes que tenham usado drogas injetáveis nos últimos 3 meses devem ser perguntados sobre seu padrão de uso injetável durante este período, para determinar seus níveis de risco e a melhor forma de intervenção.

8- Alguma vez você já usou drogas por injeção? (Apenas uso não médico)

NÃO, nunca	SIM, nos últimos 3 meses	SIM, mas não nos últimos 3 meses

Guia de Intervenção para Padrão de uso injetável

Uma vez por semana ou menos Ou menos de três dias seguidos → Intervenção Breve incluindo cartão de "riscos associados com o uso injetável"

Mais do que uma vez por semana Ou mais do que três dias seguidos → Intervenção mais aprofundada e tratamento intensivo*

PONTUAÇÃO PARA CADA DROGA

	Anote a pontuação para cada droga. SOME SOMENTE das Questões 2, 3, 4, 5, 6 e 7	Nenhuma intervenção	Receber Intervenção Breve	Encaminhar para tratamento mais intensivo
Tabaco		0-3	4-26	27 ou mais
Alcool		0-10	11-26	27 ou mais
Maconha		0-3	4-26	27 ou mais
Cocaína		0-3	4-26	27 ou mais
Anfetaminas		0-3	4-26	27 ou mais
Inalantes		0-3	4-26	27 ou mais
Hipnóticos/sedativos		0-3	4-26	27 ou mais
Alucinógenos		0-3	4-26	27 ou mais
Opióides		0-3	4-26	27 ou mais

Cálculo do escore de envolvimento com uma substância específica.
 Para cada substância (de 'a' a 'j') some os escores obtidos nas questões 2 a 7 (inclusive). Não inclua os resultados das questões 1 e 8 aqui.
 Por exemplo, um escore para maconha deverá ser calculado do seguinte modo: Q2c + Q3c + Q4c + Q5c + Q6c + Q7c.
 Note que Q5 para tabaco não é codificada, sendo a pontuação para tabaco = Q2a + Q3a + Q4a + Q6a + Q7a

11. Anexo II – Termos de Consentimento do Estudo

11.1 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para Participantes com Idade Maior ou Igual a 18 Anos)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA PARTICIPANTES COM IDADE MAIOR OU IGUAL A 18 ANOS)

Título do Protocolo de Pesquisa:

“Avaliação do consumo de álcool e drogas em pacientes com Doença Falciforme (DF) em tratamento no Centro de Referência de Doença Falciforme do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em comparação com os atendidos em outras instituições”.

Esclarecimentos:

Você está sendo convidado a participar de um estudo para avaliar o uso de álcool e outras substâncias (como drogas e remédios, por exemplo) por pessoas em tratamento de doença falciforme. Convidamos os pacientes que se tratam no Centro de Referência para Anemia Falciforme (CRAF), que funciona no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, desde 2010 e também pessoas que fazem tratamento em outros serviços de saúde. Vamos comparar os costumes para o uso de álcool e outras substâncias das pessoas que fazem tratamento da Doença Falciforme no Centro de Referência com os costumes daquelas pessoas em tratamento desta doença em outras instituições de saúde. Trata-se de um estudo acadêmico. Será aplicado um questionário para identificarmos se você faz uso de álcool e/ou outras substâncias. Este questionário será aplicado somente uma vez pelo pesquisador para cada pessoa. Responder ao questionário deverá tomar de 15 a 30 minutos de seu tempo. Algumas das perguntas do questionário poderão deixá-lo (a) constrangido ou desconfortável, e por isso garantimos que as informações individuais levantadas pela pesquisa são confidenciais. Os resultados obtidos serão agrupados e expressos através de resultados numéricos, sem que se possa identificar as pessoas que participaram do estudo.

O questionário somente poderá ser aplicado, caso você concorde em participar do estudo e após ter assinado este Termo. No momento da assinatura, você deverá ficar com uma via deste Termo de Consentimento.

Você não terá nenhuma despesa por participar deste estudo e não receberá nenhum pagamento por esta participação.

Você tem liberdade de se retirar da pesquisa, a qualquer momento, sem que isso venha prejudicar a continuidade do seu tratamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, caso já seja paciente deste hospital ou se ainda não for, também não sofrerá nenhum prejuízo em futuros atendimentos neste hospital.

O pesquisador responsável pelo estudo é o **Dr. Paulo Dornelles Picon**, o qual poderá ser contatado em horário comercial pelo telefone **(51) 3359-8752** e a corresponsável é a farmacêutica **Mariana M. Siqueira Santos**, que estará disponível em horário comercial

pelo telefone **(51) 3359-6363** ou, a qualquer momento (24 horas), pelo celular **(51) 9942-8806**. Através destes telefones você poderá obter esclarecimentos de dúvidas somente em relação a este estudo, incluindo dúvidas no preenchimento do questionário.

Este estudo está de acordo com as normas do Conselho Nacional de Saúde (resolução 466/12) que assegura proteção aos participantes envolvidos em estudos clínicos e será conduzido de acordo com Boas Práticas Clínicas. Se você tiver quaisquer dúvidas sobre seus direitos como um participante da pesquisa ou sobre a ética do estudo, favor contatar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre:

Rua Ramiro Barcelos, 2350, 2º andar, sala 2227A
CEP: 90035-903- Bairro: Santa Cecília - Porto Alegre/RS.
Telefone: (51) 3359-7640.

Horário de atendimento: Segunda à Sexta-feira, das 08:00h às 17:00h.

Consentimento:

Eu fui informado (a) dos objetivos e da justificativa dessa pesquisa, de forma clara e detalhada, conforme descrito acima.

Todas as minhas dúvidas foram respondidas com clareza, e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento. Além disto, terei liberdade de retirar meu consentimento de participação no estudo a qualquer momento. Também sei que todas as informações sobre a minha pessoa que forem utilizadas na pesquisa, terão caráter confidencial e só serão divulgadas de forma agrupadas e de maneira que eu não possa ser identificado (a).Fui informado(a) que não terei nenhum custo com a minha participação neste estudo e que não receberei nenhum ressarcimento.

_____/_____/_____
Nome do Participante da Pesquisa Assinatura Data

_____/_____/_____
Nome do Pesquisador Assinatura Data

_____/_____/_____
Nome da Testemunha (se aplicável) Assinatura Data

**11.2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (para o(s)
Responsável (eis) Legal (ais))**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA O(S)
RESPONSÁVEL(EIS) LEGAL(AIS))**

Título do Protocolo de Pesquisa:

“Avaliação do consumo de álcool e drogas em pacientes com Doença Falciforme (DF) em tratamento no Centro de Referência de Doença Falciforme do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em comparação com os atendidos em outras instituições”.

Esclarecimentos:

A pessoa pela qual você é responsável está sendo convidado (a) para participar de um estudo para avaliar o uso de álcool e outras substâncias (como drogas e remédios, por exemplo) por pessoas em tratamento de doença falciforme. Convidamos os pacientes que se tratam no Centro de Referência para Anemia Falciforme (CRAF), que funciona no Hospital de Clínicas de Porto Alegre desde 2010 e também pessoas que fazem tratamento em outros serviços de saúde. Vamos comparar os costumes para o uso de álcool e outras substâncias das pessoas que fazem tratamento da Doença Falciforme no Centro de Referência com os costumes daquelas pessoas em tratamento desta doença em outras instituições de saúde. Trata-se de um estudo acadêmico.

Nesta pesquisa, a pessoa pela qual você é responsável irá responder um questionário para identificarmos se ele (ela) faz uso de álcool e/ou outras substâncias. Este questionário será aplicado somente uma vez para cada pessoa, pelo pesquisador. Responder ao questionário deverá levar de 15 a 30 minutos. Algumas das perguntas do questionário poderão deixar o participante da pesquisa constrangido ou desconfortável. Garantimos que as informações individuais levantadas pela pesquisa são confidenciais. Os responsáveis pelo participante não terão acesso ao questionário respondido, mas poderão ser informados do resultado geral, caso seja identificada uma situação que possa influenciar o tratamento ou estado de saúde do participante da pesquisa. Os resultados obtidos serão agrupados e expressos através de resultados numéricos, sem que seja possível identificar as pessoas que participaram do estudo.

O questionário somente poderá ser aplicado caso você concorde com a participação da pessoa pela qual você é responsável no estudo e após você ter assinado este Termo. No momento da assinatura, você deverá ficar com uma via deste Termo de Consentimento. Pela participação, não você não terá nenhuma despesa ou pagamento.

Você tem liberdade de retirar o participante da pesquisa, a qualquer momento, sem que isso venha prejudicar a continuidade do tratamento dele (a) no Hospital de Clínicas de

Porto Alegre, caso ele (a) já seja paciente deste hospital ou se ainda não for, também não sofrerá nenhum prejuízo em futuros atendimentos neste hospital.

O pesquisador responsável pelo estudo é o **Dr. Paulo Picon**, o qual poderá ser contatado em horário comercial pelo telefone **(51) 3359-8752** e a corresponsável é a farmacêutica **Mariana M. Siqueira Santos** que estará disponível em horário comercial pelo telefone **(51) 3359-6363** ou, a qualquer momento (24 horas), pelo celular **(51) 9942-8806**. Através destes telefones você poderá obter esclarecimentos de dúvidas somente em relação a este estudo, incluindo dúvidas no preenchimento do questionário.

Este estudo está de acordo com as normas do Conselho Nacional de Saúde (resolução 466/12) que assegura proteção aos participantes envolvidos em estudos clínicos e será conduzido de acordo com Boas Práticas Clínicas. Se você tiver quaisquer dúvidas sobre seus os como um participante da pesquisa ou sobre a ética do estudo, favor contatar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre:

Rua Ramiro Barcelos, 2350, 2º andar, sala 2227A

CEP 90035-903- Bairro: Santa Cecília - Porto Alegre/RS. Telefone: (51) 3359-7640.

Horário de atendimento: Segunda à Sexta-feira, das 08:00h às 17:00h.

Consentimento:

Eu fui informado (a) dos objetivos e da justificativa dessa pesquisa, de forma clara e detalhada, conforme descrito acima.

Todas as minhas dúvidas foram respondidas com clareza, e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento. Além disto, terei liberdade de retirar meu consentimento de participação no estudo a qualquer momento. Também sei que todas as informações sobre a minha pessoa que forem utilizadas na pesquisa, terão caráter confidencial e só serão divulgadas de forma agrupadas e de maneira que eu não possa ser identificado (a). Fui informado (a) que não terei nenhum custo com a minha participação neste estudo e que não receberei nenhum ressarcimento.

Nome do Participante da Pesquisa

Nome do Pesquisador

Assinatura

____/____/____
Data

_____/_____/_____
Nome do Responsável pelo Participante Assinatura Data

_____/_____/_____
Nome da Testemunha (se aplicável) Assinatura Data

11.3 Termo de Assentimento (para Participantes Menores de 18 Anos)

TERMO DE ASSENTIMENTO (PARA PARTICIPANTES MENORES DE 18 ANOS)

Título do Protocolo de Pesquisa:

“Avaliação do consumo de álcool e drogas em pacientes com Doença Falciforme (DF) em tratamento no Centro de Referência de Doença Falciforme do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em comparação com os atendidos em outras instituições”.

Esclarecimentos:

Você está sendo convidado a participar deste estudo e, caso você tenha alguma dúvida, poderá fazer qualquer pergunta. Depois que você ler todo o documento, se não quiser participar da pesquisa, independente da vontade de seus pais ou responsáveis, sua escolha será respeitada.

Este estudo irá avaliar o uso de álcool e outras substâncias (como drogas e remédios, por exemplo) por pessoas em tratamento de doença falciforme. Convidamos os pacientes que se tratam no Centro de Referência para Anemia Falciforme (CRAF), que funciona no Hospital de Clínicas de Porto Alegre desde 2010, e também pessoas que fazem tratamento em outros serviços de saúde. Vamos comparar os costumes para o uso de álcool e outras substâncias das pessoas que fazem tratamento da Doença Falciforme no Centro de Referência com os costumes daquelas pessoas em tratamento desta doença em outras instituições de saúde.

Você precisará responder algumas perguntas de um questionário para identificarmos se você faz uso de álcool e/ou outras substâncias. Estas perguntas serão feitas somente uma vez, pelo pesquisador, para cada pessoa. Para responder às perguntas você levará de 15 a 30 minutos.

Sabemos que as perguntas podem te deixar com vergonha, mas as únicas pessoas que saberão das suas respostas serão a equipe da pesquisa. Os seus pais ou responsáveis não terão acesso ao questionário respondido por você, mas poderão ser informados do resultado geral, caso seja identificada uma situação que possa influenciar o seu tratamento ou seu estado de saúde. As suas respostas para o questionário serão transformadas em um número e não vai ser possível saber quem respondeu, ou seja, não vai ser possível saber quem são os participantes da pesquisa.

Só vamos lhe fazer as perguntas do questionário, se você concordar em participar do estudo e após ter assinado este Termo de Assentimento, bem como que os seus pais ou responsáveis legais tenham concordado com a sua participação no estudo e após eles terem assinado o Termo de Consentimento. No momento da assinatura, você deverá ficar

com uma via deste Termo de Assentimento. Se você não desejar fazer parte da pesquisa, não é obrigado, mesmo se seus pais concordarem.

Você ou seus pais (ou responsáveis) não terão nenhuma despesa ou pagamento por sua participação neste estudo.

Você tem liberdade para sair da pesquisa, a qualquer momento, sem que isso venha prejudicar a continuidade do seu tratamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, caso já seja paciente deste hospital ou se ainda não for, também não sofrerá nenhum prejuízo em futuros atendimentos neste hospital.

O pesquisador responsável pelo estudo é o **Dr. Paulo Dornelles Picon**, o qual poderá ser contatado em horário comercial pelo telefone **(51) 3359-8752** e a corresponsável é a farmacêutica **Mariana M. Siqueira Santos** que estará disponível em horário comercial pelo telefone **(51) 3359-6363** ou, a qualquer momento (24 horas), pelo celular **(51) 9942-8806**. Através destes telefones você poderá obter esclarecimentos de dúvidas somente em relação a este estudo, incluindo dúvidas no preenchimento do questionário.

Se você tiver quaisquer dúvidas sobre seus direitos como um participante da pesquisa ou sobre a ética do estudo, favor contatar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre:

Rua Ramiro Barcelos, 2350, 2º andar, sala 2227A

CEP: 90035-903- Bairro: Santa Cecília - Porto Alegre/RS.

Telefone: (51) 3359-7640.

Horário de atendimento: Segunda à Sexta-feira, das 08:00h às 17:00h.

Consentimento:

Eu fui informado (a) dos objetivos e da justificativa dessa pesquisa, de forma clara e detalhada, conforme descrito acima.

Todas as minhas dúvidas foram respondidas com clareza, e sei que poderei solicitar novos esclarecimentos a qualquer momento. Além disto, terei liberdade de retirar meu consentimento de participação no estudo a qualquer momento. Também sei que todas as informações sobre a minha pessoa que forem utilizadas na pesquisa, terão caráter confidencial e só serão divulgadas de forma agrupadas e de maneira que eu não possa ser identificado (a). Fui informado (a) que não terei nenhum custo com a minha participação neste estudo e que não receberei nenhum ressarcimento.

_____/_____/_____
Nome do Participante da Pesquisa Assinatura Data

_____/_____/_____
Nome do Pesquisador Assinatura Data

_____/_____/_____
Nome do Responsável pelo Participante Assinatura Data

_____/_____/_____
Nome da Testemunha (se aplicável) Assinatura Data