UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Hilze Benigno de Oliveira Moura Siqueira

A percepção da dor na experiência de câncer infanto-juvenil

Ribeirão Preto

2013

HILZE BENIGNO DE OLIVEIRA MOURA SIQUEIRA

A percepção da dor na experiência de câncer infanto-juvenil

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto para obtenção do Título de Doutor
em Ciências.

Área de Concentração: Enfermagem Fundamental.

Linha de Pesquisa: Ciência e Tecnologia em
Enfermagem.

Orientador(a): Profa. Dra. Fátima Aparecida
Emm Faleiros Sousa.

Ribeirão Preto

2013

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Moura-Siqueira, Hilze Benigno de Oliveira

A percepção de dor na experiência de câncer infanto-juvenil.

238 p.: Il.; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Ciência e Tecnologia

Orientadora: Profa. Dra. Fátima Aparecida Emm Faleiros Souza

1. Dor, 2. câncer, 3. Criança, 4. Adolescente, 5. Desenvolvimento, 6. Família

FOLHA DE APROVAÇÃO

Hilze Benigno de Oliveira Moura Siqueira

A percepção da dor na experiência de câncer infanto-juvenil

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de concentração: Ciência e Tecnologia em
Enfermagem.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Esta pesquisa foi subsidiada pela Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), Processo de nº 2010/52584-8, referente à Bolsa de Doutorado Direto e, inicialmente, pelo CNPq, Processo de nº 136067/2009-3, referente à Bolsa de Mestrado.

Dedicatória

A Marigilson, meu esposo amado e amigo que me inspira a ser melhor.

À minha pequena Sophie pela força de sua vida em mim.

Ao meu querido pai Felipe, hoje com os seus lindos cabelos brancos, reflexo dos 90 anos de vida e de experiência, por ter me ensinado a valorizar os estudos; E a minha mãezinha Elita que, apesar do seu pouco estudo, foi uma mestra na sabedoria, no amor e na abnegação, abrindo mão de cada sonho e de cada tempo seu para valorizar cada passo meu, rumo ao conhecimento.

A todas as crianças/adolescentes e suas famílias com câncer, que permitiram compartilhar as suas experiências dolorosas semelhantemente ao das pedras preciosas que passam por um longo processo de mudanças e pressões, desvelando a sua beleza, brilho e valor.

Por fim, dedico esta minha tese a quem em que eu entrego as minhas dores e que diariamente conduz-me à manejá-la em águas tranquilas, as quais me enchem de esperança, paz, força e alegria. Para Deus toda a minha gratidão porque me direcionou até a mentora dessa tese, a profa. Fátima Faleiros Sousa, recompensando-me com dupla honra de conhecê-la e de permitir-me realizar o sonho, a execução desse projeto.

Agradecimento Especial

Agradecimento especial é para alguém especial: você, Profa. Fátima Aparecida Emm Faleiros Sousa.

Ao iniciar essas linhas, vem à memória cenas da minha trajetória em Ribeirão Preto, principalmente do dia feliz que lhe conheci. O acolhimento em seu laboratório e nossos primeiros diálogos em uma instituição bancária. Compreendo que nosso encontro nesse cenário tem um simbolismo uma vez que, banco representa o lugar que lida com o valor e a transação da riqueza de um povo, o que estaria indicando um para longa trajetória valiosa.

Cheguei do nordeste trazendo sonhos, esperanças e sede de oportunidade e, você, Profa. Fátima estendeu-me a mão e percebeu-me como nenhum outro, resgatando a esperança que quiseram boicotá-la de mim. Naquele dia estava me sentindo sem chão, e obrigada por ter permitido-me caminhar em seu solo e construir um caminho ao seu lado.

Como posso esquecer meus dias felizes trabalhando em seu laboratório? Como posso não me lembrar de tanta coisa que vivi e aprendi com seu modo de extrair o melhor de nós. Uma das melhores oportunidades da minha vida, pois além do belo convívio, pude adquirir conhecimento, viajar, conhecer novos países e culturas, trabalhar em equipe, produzir, festejar, chorar, ser cuidada, escutada, escutar, comemorar, gerar...

Em cada um desses momentos, sentia seu brilhantismo, zelo, amor e era como se um “raminho” de trigo fosse germinando em mim, “raminho” este com tantos elementos necessários para enfrentar o percurso da minha formação em torno da ciência e do conhecimento.

Você não apenas abrigou-me, mas também permitiu aproximação e não fechou a sua porta para eu poder tentar, conhecer, aprender, pensar, questionar, pesquisar, criar e, principalmente, construir uma confiança mútua como uma “criança confia em outra criança”. Sentimento de afiliação, “minha mãe intelectual”. Todos esses atributos são valores mais preciosos do que os depositados, por exemplo, naquele Banco que tem o nome de Brasil. Valor que não perderá com o tempo, porque possui o peso de ser fundamentado em aliança.

Nesse sentido, peço permissão para levar algo seu... gostaria de levar, como legado, parte de sua determinação, simplicidade, autenticidade, inteligência, altruísmo, dedicação, lealdade e ensino, pois estas características peculiares suas foram as que fizeram resgatar e resplandecer em mim aquilo que os passos iniciais da minha caminhada “em busca de um lugar ao sol” tinham tentado deixar opaco. Você trabalhou nas minhas habilidades e capacidades, participou de minha vida e história, cuidou, ensinou, acreditou que, para o futuro, posso conquistar uma boa terra no solo fértil acadêmico. Você é brilhante. Como posso agradecê-la? Agradecendo...

Dessa forma, considero que todo o meu percurso inicialmente doloroso foi importantíssimo para eu poder encontrá-la, ter o privilégio de conhecer uma professora, cujas atitudes realçam a etimologia da palavra professus (do latim), a qual “declara publicamente, afirma perante todos”, apta a ensinar e extrair de cada instante, o melhor daqueles que se deixam ser um aprendiz. Quero realçar que, a sua atenção, autenticidade, verdade, ética, coragem, responsabilidade, firmeza e afeto, foram imprescindíveis em todo meu percurso. Sei que existe uma lei de semeadura “aquilo que o homem semear, ele colherá”. Que os frutos de sua semeadura em minha vida sejam como uma chuva perene, que ao cair no solo vai produzindo excelentes efeitos, estes nas bases da terra ou no germinar daquilo que antes plantado em sua vida esteja com aparência de sem vida.

Em suma, terminarei meu doutorado sabendo que pude abstrair riquezas imensuráveis relacionadas ao conhecimento científico e à vida. Minha expectativa hoje é de fazer jus a todo esse seu investimento feito em mim, viu!.

Você foi, é, e continuará sendo autoridade intelectual em minha vida e, por isso, sempre merecerá meu respeito, carinho e admiração.

Agradecimentos

Um dia escutei de alguém especial que “Saudade é o amor que fica”. A defesa de minha tese pode traduzir bem essa expressão, pois com esse momento sonhei eu, e agora ele chegou, deixando em mim marcas de saudade e de gratidão.

Gratidão à profa. Dra. Fátima Aparecida Emm Faleiros Sousa, minha orientadora que faz com que aprendamos mais acerca do ensino diferenciado e mediado pela afetividade. Obrigada pela sua competência profissional, a qual me deixa maravilhada e, por seu modo pessoal e amigável, que propiciou ter inesquecíveis experiências ao longo de toda a minha formação de pós-graduação.

À equipe de pesquisa do Laboratório de Psicofísica Clínica que também é participante da construção desta investigação científica e que compartilhou comigo, integrando horas de estudo, trabalho, alegria e prazer. Cada um(a) ensinou um pouco de si para mim: Andressa (humildade e amizade), Ana Carolina (discernimento e apoio), Elis (coragem e determinação), Débora (dedicação e ‘modos de servir’), Márcia (dinamismo e sensibilidade), Priscilla (competência e seriedade), Rodrigo (inteligência e sensibilidade), Roberta (alegria e amabilidade), Simone (prudência e esmero) e Talita (criatividade, ajuda e companheirismo). Plagiando a profa. Fátima: “o que seria de mim, se não fôssemos nós” e acrescento que, vou guardá-los em meu coração, viu!

Ao Departamento de Enfermagem Fundamental e à pós-graduação na pessoa de Edilaine, de Flávia e de Kethllen, que sempre me auxiliaram com toda excelência e presteza durante meu percurso de doutoramento. Sou grata à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto pelo lindo acolhimento, representados desde o primeiro sorriso na recepção [de Sr. Otaíres e de Cidinha (ex-recepção)] até o último com o pessoal da limpeza que deixa o ambiente mais agradável.

À FAPESP e ao CNPq, por subsidiarem meus estudos e sustento.

A meu esposo pela presença e compreensão incondicional em todo tempo e nas diversas situações experimentadas nessa jornada. Sua aliança, suas palavras e atitudes de carinho são o meu lugar de apoio, acalento e transformação (Quero ir mais longe ao seu lado!).

A minha filha Sophie, sonho e realização de amor pleno, que desde ainda broto em meu ventre tem sido minha companheirinha nesta jornada pelo saber (A mamãe ama muito você!).

Aos meus pais Felipe e Elita por, desde cedo, ensinarem-me a importância dos livros, da leitura e do não desprezar o tempo das coisas pequenas. O modo firme e carinhoso de serem, unido ao investimento em minha formação, foram fundamentais para a identidade, o caráter e os valores que estão impregnados em mim, os quais jamais poderão perder-se ou estragar-se com o tempo.

Aos meus irmãos Helder, Heldio, Herder pelo vínculo de amor que me ajuda a crescer. Em especial, a minha querida irmã Heloíza por suas palavras e sua amizade que, mesmo na distância, foram como uma âncora, sustentando-me.

Ao meu sogro, sogra, cunhadas, pelo grande amor que sempre demonstram.

Ao Sr. Ramon e D. Ilda pelo doce cuidado e acolhimento inicial em sua casa.

Aos casais Antônio e Cláudia Valente, principalmente a Itamar e Rachel e seus filhos pela cobertura em amor e cuidado em tempo integral (vocês são um presente para mim!).

Aos amados Valdemir e Simone, Anilda e Raimundo, Toninho e Marta, Mercedes e Herculano, Jô e Douglas, Lia e Mauro, Julianne e Danilo, Helda, Dani e José, Claudiane e Jossandra, que se permitiram ser minha grande família de Ribeirão.

Às inesquecíveis Maura e Simone Aquino (pelo grande apoio com a Sophie), a Silvia Raquel e a Juliana Ribeiro. Realmente vocês são do tipo de amigos que são mais chegados do que um irmão.

Por fim, ao meu amado Deus, cuja “ciência é para mim maravilhosíssima; tão alta que não a posso atingir.”

RESUMO

MOURA-SIQUEIRA, Hilze Benigno de Oliveira. **A percepção de dor na experiência de câncer infanto-juvenil**. 2013. 238 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

A literatura aponta interesse no problema da dor oncopediátrica e de sua avaliação, entretanto, o tema ainda é pouco explorado quando comparado às produções científicas em adultos. O objetivo deste estudo foi avaliar como crianças/adolescentes com câncer e familiar cuidador compreendiam a dor. Para isso, utilizamos os seguintes instrumentos: indicadores sócio-demográficos e clínicos da dor e da doença, Faces Affective Scale (FAS), Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR), desenhos e autorrelatos. Os resultados mostraram a distribuição etária (05-07, 08-11 e 12-19 anos), com prevalências para faixa etária 12-19 anos (45%), sexo feminino (53%), ensino fundamental incompleto (95%) e religião católica (62%). Identificamos índices maiores para dor crônica (51%) e para leucemia (47%). Na FAS, as figuras escalar de F-I foi mais indicada (71%), representando variação de efeito negativo da dor. Na EMADOR, os resultados por faixa etária mostraram os descritores caracterizados na dor aguda em relação às dimensões afetivas e cognitivas; entretanto, a percepção de dor crônica foi compreendida de modo processual, seguindo o raciocínio do ciclo vital, da concretude nos descritores sensitivos até a compreensão abstrata nos descritores afetivos. Na técnica de desenhos, a criança/adolescente com câncer indicaram percepção da dor deslocando-se do pensamento mágico às representações mentais mais elaboradas com metáforas. Os relatos revelaram a dor associada to experiência e a subjetividade da criança/adolescente com câncer por meio das dimensões físicas, sociais, emocionais e espirituais. Quanto o familiar cuidador (principalmente a mãe), compreendeu essa experiência dolorosa de câncer infanto-juvenil de modo similar ao da criança, bidirecionalmente e interligado ao contexto e ao tempo que a doença os inseriu. A dor foi percebida somando os aspectos qualitativos (subjetivo) e quantitativos (objetivo). Concluiu-se que a dor foi pensada multidimensionalmente. EMADOR foi considerado instrumento fácil e fidedigno de avaliação algica no processo de desenvolvimento, as crianças com câncer desde os 05 anos de idade compreendem o fenômeno doloroso e as mães, depois dos próprios filhos, são as que mais compreendem a dor dos mesmos. Essa complexa interligação multidimensional da dor, indica a importância de utilizarem-se instrumentos adequados na saúde pública, especificamente, pela equipe interdisciplinar ('cuida-dor') para avaliação algica, na qual se leve em consideração sensações, percepções e significados possivelmente envolvidos na experiência de dor ('experimenta-dor'). Isso traz possibilidades para um melhor manejo do fenômeno na área de dor pediátrica.

Palavras-chave: Dor, câncer, criança, adolescente, família, desenvolvimento.

ABSTRACT

MOURA-SIQUEIRA, Hilze Benigno de Oliveira. **The pain perception in the experience of childhood cancer**. 2013. 238 f. Doctoral Thesis. Nursing school of Ribeirão Preto, University of São Paulo, São Paulo, 2013.

Despite the interest of the scientific research about the pain assessment in children/adolescents with cancer, such issue is still less investigated as compared to the research carried out with adult patients. The main aim of this study was to evaluate how children/adolescents with cancer and their family could understand the pain. For this purpose, the following instruments were used: sociodemographic and clinical indicators of pain and disease, Affective Faces Scale (FAS), Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR), drawings, and self-reports. The results showed that the age distribution (05-07, 08-11, and 12-19 years), with prevalence rates for age group between 12 and 19 years (45%), female (53%), elementary education (95%), and Catholics (62%). In addition, it was identified the highest rates for chronic pain (51%) and leukemia (47%). For the FAS results, the most indicated was the F-I figure (71%) representing a pain negative effect. For EMADOR instrument, the results for age group showed that the descriptors characterized in acute pain were related with affective and cognitive dimensions. On the other hand, in relation to chronic pain, such dimensions were perceived as a procedural way, according to the cognitive development, varying from concrete thinking (sensory descriptors) to abstract (affective descriptors). For technical drawing, the child/adolescent with cancer indicated perception of pain ranging between the magical thinking to the mental representations with metaphors more elaborated. The reports revealed that the pain was associated to experience and subjectivity of children/adolescents with cancer through the physical, social, emotional, and spiritual dimensions. In relation to the relatives, especially by mothers, it was noticed that the childhood cancer painful experience was perceived in similar way to the ill child, i.e. bidirectionally linked to the context and the time in which the disease entered them. The pain was perceived by summing the qualitative (subjective) and quantitative (objective). Thus, it was concluded that the pain was thought multidimensionally. EMADOR was considered an easy and reliable tool to assess the pain in the development process; i.e, children with cancer from 05 years old were able to understand painful phenomenon as well as their mothers, after themselves. This multidimensional complex interrelation of pain indicates the importance of using appropriate instruments in the public health, specifically, by means of the interdisciplinary team ('care-pain') for pain evaluation, in which it takes into account feelings, perceptions, and meanings possibly related with the pain experience ('pain-experience'). Therefore, this study brings opportunities for a better multidisciplinary management of the phenomenon in the field of pediatric pain.

Keywords: Pain, cancer, child, adolescente, family, development

RESUMEN

Moura-Siqueira, Hilze Benigno de Oliveira. **La percepción del dolor en la experiencia del cáncer infantil**. En 2013. 238 f. Tesis Doctoral. Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, São Paulo, 2013

La literatura indica interés por el problema del dolor oncopediátrica y su evaluación, sin embargo, la cuestión sigue siendo inexplorada en comparación con la producción científica en los adultos. El objetivo de este estudio fue evaluar cómo los niños/adolescentes con cáncer y cuidadores de la familia entiendan el dolor. Para ello, se utilizan los siguientes instrumentos: indicadores sociodemográficos y clínicos de dolor y la enfermedad, Faces Affective Scale (FAS), la Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR), dibujos y autoinformes. Los resultados mostraron la distribución por edad (05-07, 08-11 y 12-19 años), con tasas de prevalencia para el grupo de edad de 12-19 años (45%), mujeres (53%), educación primaria (95%) y católicos (62%). Identificado tasas más altas para el dolor crónico (51%) y la leucemia (47%). En FAS cifras escalar F-Estaba más indicado (71%) representa la variación efecto negativo del dolor. En EMADOR los resultados por grupos de edad mostraron que los descriptores caracterizado por dolor agudo en relación con las dimensiones afectivas y cognitivas, sin embargo, la percepción del dolor crónico se lo entiende de procedimiento, siguiendo el razonamiento del ciclo de vida, la concreción de los descriptores sensoriales la comprensión de los descriptores afectivos abstractos. En dibujo técnico, el niño/adolescente con cáncer indican la percepción del dolor en movimiento del pensamiento mágico a las representaciones mentales de metáforas más elaboradas. Los informes revelaron el dolor asociado a la experiencia y la subjetividad de los niños/adolescentes con cáncer, por medio de las dimensiones físicas, sociales, emocionales y espirituales. El cuidador familiar (sobre todo la madre) entiende esta dolorosa experiencia de los cánceres infantiles al igual que el niño, y bidireccionalmente relacionado con el contexto y el momento en que la enfermedad entró. El dolor se percibe mediante la suma de lo cualitativo (subjetivo) y cuantitativos (objetivo). Se concluye que el dolor es multidimensional. EMADOR es el instrumento que se consideró evaluación fácil y fiable de dolor en el proceso de desarrollo, los niños con cáncer, ya que 05 años de edad comprenden fenómeno doloroso y madres de sus propios hijos, se los que entienden el dolor de ellos. Esta interconexión compleja del dolor, indica la importancia de utilizar las herramientas adecuadas están en cuidado de la salud, en concreto, el equipo interdisciplinario ("atención-dolor") para la evaluación del dolor, en el que se tienen en cuenta los sentimientos, las percepciones y significados posiblemente implicados la experiencia del dolor ("dolor-experiencia"). Esto ofrece oportunidades para una mejor manejo multidisciplinar del fenómeno en el área del dolor pediátrico.

Palabras clave: Dolor, cáncer, niño, adolescente, la familia, el desarrollo

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição percentual das neoplasias pediátricas da amostra investigada (n = 100)	68
Gráfico 2 – Percepção de dor crônica pelas crianças e adolescentes com câncer, resultante da análise de 50 descritores da Escala Multidimensional de Dor de Faleiros Sousa et al. (2010). Os valores referem-se às Médias, Desvio Padrão e EPM (n = 51).....	80
Gráfico 3 – Percepção de dor aguda pelas crianças e adolescentes com câncer, resultante da análise de 50 descritores da Escala Multidimensional de Dor de Faleiros Sousa et al. (2010). Os valores referem-se às médias $\pm$ EPM (n = 49)	82

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Estágios de desenvolvimento cognitivo de Piaget	34
Figura 2 – Modelo ecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner e Morris.....	39

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Distribuição percentual dos indicadores sócio-demográficos das crianças e dos adolescentes investigados (n=100)	66
Tabela 2 – Terapêuticas do câncer infanto-juvenil com o percentual pelo número de participantes do estudo (n=100)	70
Tabela 3 – Percepção algica e resposta ao tempo de dor relacionada à experiência da criança e do adolescente com câncer	71
Tabela 4 – Análise da Escala Visual de McGrath, correspondendo às percepções em relação aos efeitos positivos e negativos da dor na distribuição percentual dos participantes da pesquisa (n=100)	72
Tabela 5 – Distribuição de descritores contidos na EMADOR com alguns significados atribuídos pelas crianças/adolescentes, segundo faixa etária	73
Tabela 6 – Caracterização de dor crônica e aguda em relação à faixa etária	76
Tabela 7 – Desenhos de crianças/adolescentes com câncer, referentes ao nível gráfico das garatujas e dos rabiscos caracterizados no nível gráfico, conforme idade, sexo e Tempo de Diagnóstico (TD) em meses	84
Tabela 8 – Desenhos/relatos da dor, referentes ao nível gráfico da incapacidade sintética, das crianças com câncer, conforme idade, sexo e Tempo de Diagnóstico (TD) em meses	91
Tabela 9 – Desenhos/relatos da dor, referentes ao nível gráfico da fase de realismo intelectual das crianças e adolescentes com câncer conforme idade, sexo e Tempo de Diagnóstico (TD) em meses	97
Tabela 10 – Desenhos/relatos das crianças/adolescentes com câncer referente ao nível gráfico de realismo visual, conforme idade, sexo e Tempo de Diagnóstico (TD) em meses	107
Tabela 11 – Nomes atribuídos à dor pelas crianças e adolescentes com câncer	118
Tabela 12 – Nomes atribuídos à dor, após a realização dos desenhos das crianças/adolescentes com câncer	139
Tabela 13 – Relato da percepção da dor na experiência física, conforme faixa etária da criança e adolescente com câncer.....	144
Tabela 14 – Relato da percepção da dor associada à experiência afetiva, conforme faixa etária da criança e adolescente com câncer	148

Tabela 15 – Relato da percepção da dor associada à experiência cognitiva, conforme faixa etária da criança e adolescente com câncer	150
Tabela 16 – A força espiritual frente à dor na percepção das crianças-adolescentes com câncer	153
Tabela 17 – Comparação entre relatos de crianças/adolescentes com câncer e de seus familiares cuidadores	155
Tabela 18 – Comparação entre os relatos, considerando as faixas etárias das crianças/adolescentes com câncer e os quatro elementos do contexto da experiência dolorosa	163
Tabela 19 – Síntese da percepção de dor na experiência de câncer infanto-juvenil em todos instrumentos utilizados na criança/adolescente com câncer	179

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CAS	Colors Analog of Scale
DP	Desvio padrão
EMADOR	Escala de Avaliação Multidimensional de Dor
EPM	Erro Padrão Médio
FAS	Faces Affective Scale
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MA	Média Aritmética
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PPCT	Pessoa, Processo proximal, Contexto e Tempo
VAS	Visual Analogue Scale

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	21
1.1 Iniciando a jornada pelo conhecimento	21
2 INTRODUÇÃO	24
2.1 Problema e justificativa	24
2.2 Fundamentação Teórica.....	24
2.2.1 A Percepção Psicofísica.....	24
2.2.2 Modos de avaliação da dor	27
2.2.3 Teoria do Desenvolvimento segundo Piaget (1971-2011) e Bronfenbrenner (1996-2005).....	32
2.2.4 O desenvolvimento do desenho gráfico segundo Piaget (1971-2011) e Bronfenbrenner (1983-2005).....	40
2.2.5 A influência de doença crônica no desenvolvimento	44
2.2.6 A família no processo de desenvolvimento	47
2.3 Um caminhar sobre os fatos dor e doença	49
2.3.1 Sobre a dor.....	49
2.3.2 Sobre a experiência de câncer infanto-juvenil.....	52
2.3.3 A percepção da família na experiência de dor e de câncer infanto-juvenil.....	54
3 OBJETIVOS	58
3.1 Objetivo Geral	58
3.2 Objetivos Específicos	58
4 MATERIAIS E SUJEITOS	60
4.1 Delineamento do estudo	60
4.2 Local e Período	60
4.3 Participantes	60
4.4 Aspectos Éticos	61
4.5 Procedimento	61
4.5.1 Teste Piloto.....	61
4.5.2 Aplicação dos instrumentos.....	62
4.6 Materiais	63

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	65
5.1 Teste Piloto	65
5.2 Aplicação dos instrumentos	65
5.2.1 Questionário de indicadores sócio-demográficos e caracterização da dor/doença.....	65
5.2.2 Escala Analógica Visual de Faces Revisada de McGrath (1990, 1996)	72
5.2.3 A Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR) e a percepção das crianças/adolescentes com câncer	76
5.2.4 O desenho de crianças e adolescentes com câncer: um caminhar sobre o espaço perceptivo e cognitivo na experiência de dor	90
5.2.4.1 Nomes atribuídos à dor expressada por meio de desenhos	138
5.2.5 Relato da experiência de dor no câncer infanto-juvenil na perspectiva da criança/adolescente e de sua família.....	143
5.2.5.1 Pessoa	144
5.2.5.2 Processo	155
5.2.5.3 Contexto	163
5.2.5.4 Tempo	172
5.3 Síntese dos Resultados	178
 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	 185
 7 REFERÊNCIAS	 189
 APÊNDICES	 212
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE	212
APÊNDICE B - TERMO DE ASSENTIMENTO ESCLARECIDO PARA MENORES DE IDADE (TAE) (Adolescentes a partir de 12anos).....	213
APÊNDICE C - INDICADORES SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E DOS FENÔMENOS DOR E CÂNCER.....	214
 ANEXOS	 216
ANEXO A - PROCESSOS DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	216
ANEXO B - FACES AFFECTIVE SCALE - VERSÃO REVISADA (MCGRATH et al., 1996).....	218
ANEXO C - ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE DOR DE FALEIROS SOUSA et al., 2010.	220

1. Apresentação

*Há sempre uma esperança,
há sempre um caminho,
há sempre uma jornada para trilhar
quando não desistimos de lutar pelos
sonhos ou, de simplesmente,
caminharmos mais uma milha até
perceber que está raiando à aurora.
(MOURA-SIQUEIRA, 2013).*

1 APRESENTAÇÃO

1.1 Iniciando a jornada pelo conhecimento

A formação científica demanda dedicação e uma longa jornada a fim de construir fundamentos sólidos para uma carreira acadêmica de qualidade.

Esta jornada teve seu início na minha infância, quando fui incentivada ao mundo da leitura pelo meu pai, que não se cansava de presentear-me com coleções de livros “mágicos” que ampliaram a visão por meio da imaginação, curiosidade, bem como pela vontade de pensar, observar e criar, por que não dizer, de sonhar com uma atuação maior na vida e nas relações.

A lente dessa menina do interior do Rio Grande de Norte (RN) foi tomando outra forma na minha adolescência. Formava, dentro de mim, o interesse em compreender o ser humano e suas metáforas, tal interesse tornou-se fato consumado com a minha inserção no curso de Psicologia pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) em 1997. De posse da conquista do espaço em uma universidade pública, foi que eu me apaixonei pela ciência e pela pesquisa, principalmente, no período da experiência de Iniciação Científica na área da psicologia da saúde.

Dando continuidade a minha jornada pelo saber, no final de 2005, conclui uma especialização em Psicologia Clínica, também pela UFRN. Foi nesta oportunidade que percebi uma motivação de estudar a temática dor, impulsionando-me a desenvolver uma monografia sobre a expressão da dor no masculino e feminino.

Já munida pelo sonho em trilhar a carreira da docência, fiz a escolha por sair do nordeste (Natal-RN) a fim de realizar uma pós-graduação na Universidade de São Paulo (USP), em Ribeirão Preto-SP. Nesta cidade, em 2007, consegui um trabalho voluntário no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), o qual possibilitava-me escutar e acolher as crianças em situação oncológica e suas respectivas mães que, na maioria das vezes, necessitavam distanciar-se de suas casas e de sua família para a realização do tratamento no Hospital das Clínicas desta cidade.

Um momento especial chamou a minha atenção. O discurso de uma criança, expressando acerca de suas dores em decorrência do câncer, entre estas, a ausência de sua avó foi referida como aspecto que intensificava a sua dor física. A partir desse relato, passei a

refletir sobre o modo como crianças/adolescentes expressam a dor, despertando-me o interesse para investigar a percepção da dor na experiência de câncer infanto-juvenil.

Frente às inúmeras barreiras de discriminações, continuei perseverante determinada a vencer os desafios e a continuar em busca dos meus objetivos, isso, só foi possível em 2008, após o encontro com a Profa. Dra. Fátima Aparecida Emm Faleiros Sousa que, de maneira acolhedora, propôs iniciar caminhada juntas com um estágio e com livre acesso ao seu laboratório de pesquisa Psicofísica Clínica para desenvolvermos um projeto com crianças e adolescentes, o qual fosse ao encontro às ideias intelectuais contidas no seu projeto-mãe. Seguindo seus passos, consegui entrar na pós-graduação, nível de mestrado, em 2009.

Depois dessa conquista, em 2010, fui aprovada pela comissão Examinadora de Qualificação para o doutorado direto. Tal conquista pode se justificada pelo atributo inigualável de minha orientadora que tenta conduzir seus alunos a possibilidades no universo científico com ética e compromisso social. Desde então, o estudo foi desenvolvido, passando por todas as fases de pesquisa.

Em síntese, estruturamos essa Tese da seguinte maneira: 1) Breve apresentação com o percurso da aluna; 2) Introdução, apresentando os fenômenos de nosso estudo, “dor” e “câncer infanto-juvenil” e trazendo os conceitos, as referências e os postulados teóricos que respaldaram nossa investigação; 3) Objetivos gerais e específicos, contemplando a proposta de avaliação algica na experiência de câncer infanto-juvenil; 3) Métodos e sujeitos, mostrando o caminho percorrido e as ferramentas utilizadas na investigação; 4) Resultados e discussões, revelando como as crianças, os adolescentes com câncer e sua família cuidadora compreendem a dor. Por último, trouxemos as considerações finais, buscando responder aos objetivos propostos e enfatizando a relevância desse estudo para a comunidade científica, a clínica e a sociedade em geral.

Esperamos que a sociedade científica e a comunidade em geral sejam beneficiadas com este estudo, sobre a temática da percepção de dor em crianças/adolescentes com câncer e sua família. Entretanto, a jornada percorrida não chega ao fim com esta tese, mas é apenas mais uma das inesgotáveis descobertas e desdobramentos que surgem ao longo da trajetória do conhecimento científico.

2. Introdução

*Humana dor...
Ai que (des)humana
Faça sua introdução
Revele cenário, levantamento, concepção
Humana Dor que desvela, dar medo...
requer fundamentação...
modos de avaliação...
intensa dor,
minha dor
dor do outro
envolve múltipla dimensão
subjetividade, desenvolvimento
resposta e relação
(MOURA-SIQUEIRA, 2013)*

2 INTRODUÇÃO

2.1 Problema e justificativa

A literatura científica sobre crianças em situações de dor tem tido um crescimento significativo (CORREIA; LINHARES, 2008), bem como os estudos que se dedicam a compreender o câncer infantil e seus aspectos psicossociais (KOHLSDORF, 2010; MENEZES et al., 2007). No entanto, apesar do interesse em investigar esses dois fenômenos separadamente, pode-se destacar um menor avanço científico na conjugação entre “câncer infantil” e “dor” (BUENO; NEVES; RIGON, 2011; MENOSSI; LIMA; CORRÊA, 2008; SAKIROGLU; WOOD; CUNIN-ROY, 2009), o que sugere que essa temática não está saturada e que ainda há um longo caminho a ser trilhado para que se obtenha uma compreensão mais ampla desse campo, tendo em vista a complexidade dos dois fenômenos.

Avaliar a percepção da dor no câncer e sua multidimensionalidade representa um imenso desafio, pois não basta conhecer apenas a etiologia da dor, antes é preciso estar atento ao sofrimento humano a partir da percepção e expressão de quem vivencia a experiência dolorosa (FALEIROS et al., 2010). Neste cerne, muitas questões podem surgir, como p.ex., como a criança pensa e percebe essa experiência? Que tipo de dor expressa e como compreende essa dor? Como a família percebe a dor de um ente com câncer?

Diante disso, tem-se a proposta de investigar esse binômio envolvendo a percepção da criança/adolescente com câncer e sua família.

2.2 Fundamentação Teórica

2.2.1 A Percepção Psicofísica

Há muito, a natureza da percepção humana é interesse de diversas áreas do saber. Nada mais importante do que conhecer as próprias experiências e a de outras pessoas, por ser este um processo complexo capaz de influenciar o modo como cada um compreende as suas

experiências de alegria, de satisfação, de tristeza ou de dor. Quando se trata de compreender acontecimentos pensa-se em ‘percepção’ e em ‘experiência’ (HASTORF; SCHNEIDER; POLEFKA, 1973).

Entende-se por percepção o processo psicofisiológico no qual o ser humano organiza e interpreta os estímulos capturados pelos órgãos dos sentidos a fim de identificar os acontecimentos em sua volta e, assim, atribuir significado a partir de experiências vivenciadas (STEVENS, 1975).

No referencial psicofísico esse mecanismo do sistema perceptual é enfatizado com capacidade de gerar resultados como experiências, respostas e julgamentos que podem ser analisados. Isso ocorre porque há uma relação de dependência entre o corpo e a mente, entre os domínios do mundo físico e psicológico, externo e interno. Para dar conta desses dois domínios, o método da psicofísica possibilita perceber os estímulos dolorosos em dois sentidos, um restrito e um amplo. O restrito ou quantitativo analisa as relações entre estímulo, resposta e sua razão; enquanto o amplo entende as variáveis qualitativas, dando lugar à organização interna da experiência perceptiva. Nessa integração múltipla, ambos os casos são avaliados/mensurados com base na resposta do sistema perceptivo, tanto os estímulos métricos (têm unidades físicas definidas) e quanto os não métricos (sem unidades físicas) (DA SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011; FALEIROS SOUSA et al., 2010).

Ao contemplar o entrelaçamento dos atributos objetivos e subjetivos, a psicofísica atua em vários ramos das ciências sociais, humanas e biológicas, tais como a Sociologia, Psicologia, Enfermagem, Biologia, Economia e Medicina. Desse modo, os atributos sociais e clínicos podem ser mensurados, entre estes, a dor e seus componentes associados (DA SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011).

Cumprе mencionar que, as medidas de avaliação de dor correspondem tanto a autorrelato e observações comportamentais, quanto a medidas fisiológicas, como por exemplo, batimento cardíaco e pressão sanguínea; estas são consideradas medidas complementares às primeiras. Entre os indicadores de dor, destacam-se variáveis como cognição, emoção, motivação, dentre outras do contexto ambiental que podem influenciar a percepção, a intensidade, a sensação e a qualidade da experiência de dor. Nesse sentido, no campo da mensuração de atributos da dor quando se considera apenas características sensoriais deste fenômeno (intensidade, p. exemplo), anulam-se as suas outras dimensões e, conseqüentemente, o problema da dor não é percebido em sua totalidade (DA SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011; WALCO et al., 2005).

Reconhece-se cientificamente a psicofísica e o seu rigor metodológico fundamentado em Steven (1975), a qual postula o critério de mensuração com possibilidade de serem expressos em quatro níveis escalares: nominal, ordinal, intervalar e de razão. Os nominais, servem para nomear, identificar e/ou categorizar (dor versus não-dor); os ordinais, ordenam o objeto de estudo de acordo com certas características de comparação (não-dor, dor leve, dor moderada e dor forte); os intervalares, possuem intervalos fixos entre os números e permitem comparar diferenças entre as medições, sendo uma medida relativa (termômetro da dor expresso em centímetros); e os de razão, em que há um zero absoluto e, portanto, permite concluir quanto à magnitude absoluta da medida em questão (DA SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011; FALEIROS SOUSA; DA SILVA, 2005).

É importante que antes do emprego da escala, conheça-se o nível de mensuração para que se possa determinar a adequação da escala escolhida com aquilo que se quer mensurar (PEREIRA; FALEIROS SOUSA, 2007). Cumpre mencionar que no presente estudo, para a avaliação de dor da criança e adolescente com câncer foram usados somente os níveis nominal e ordinal de mensuração.

Para identificar e/ou categorizar a dor, um dos métodos psicofísicos utilizados é o de estimação de categorias, no qual os sujeitos estimam suas experiências por meio de escalas estruturadas com limites claros. Tais escalas por serem simples avaliam a dor usando descritores verbais ou visuais (DA SILVA; RIBEIRO-FILHO, 2011).

Ressalta-se ainda que, nas investigações com níveis ordinais, por exemplo, podem-se usar as escalas unidimensionais e/ou as multidimensionais. Na medida unidimensional vinculam-se instrumentos mais simples, objetivos, de rápida administração, capazes de mensurar apenas a intensidade da dor, desconsiderando outros aspectos. As escalas unidimensionais mais frequentemente descritas na literatura para crianças e adolescentes são escala de categoria numérica, escala de categorias verbal ou visual (VRS), escala analógica visual (VAS), escala afetiva de faces, sendo estas duas, recomendada para mensuração da dor de câncer (POVEDA, 2012).

Por ser a dor um fenômeno complexo, o escalonamento multidimensional constitui-se em um conjunto de ferramenta capaz de capturar a experiência algica que varia de intensidade ao longo da integração de múltiplos fatores, como, os atributos sensitivos, afetivos, comportamentais e correlatos cognitivos. Vários estudos validaram e usaram essas escalas como meio de perceber as diferentes dimensões associadas à dor e as situações clínicas. Um dos exemplos é a Escala de Avaliação Multidimensional de Dor, também conhecida por

EMADOR (LIPPI, 2011; FALEIROS SOUSA et al. 2010; CARDOSO; FALEIROS SOUSA, 2009; FALEIROS SOUSA; PEREIRA; HORTENSE, 2008).

Diante disso, a utilização de instrumentos unidimensionais e multidimensionais é fundamental para melhor compreensão do universo que envolve a mensuração da dor. No entanto, antes de tudo, faz-se necessário escutar qualitativamente o outro com empatia, interesse e respeito às diferenças e à subjetividade, e o significado da experiência sem inferências de valores e crenças para que a percepção não seja distorcida (DA SILVA; RIBEIRO FILHO, 2011; FALEIROS SOUSA et al. 2010; SOUSA; LINHARES, 2005).

2.2.2 Modos de avaliação da dor

Avaliação e mensuração algica não podem ser confundidas. A mensuração é uma tentativa de quantificar a experiência individual da sensação de dor quando comparada a outros indivíduos que experimentam a mesma sensação, enquanto avaliação é parte de um processo global mais amplo que uma simples mensuração e envolve as múltiplas facetas da experiência da dor (DA SILVA; RIBEIRO FILHO, 2011).

Se não tiver uma avaliação apropriada, a dor pode ser mal interpretada ou subestimada, podendo acarretar em manipulação inadequada e em prejuízos na qualidade de vida de quem a experimenta. No ambiente clínico é imprescindível que esta avaliação seja confiável a fim de ser realizado um planejamento melhor de manejo algico e um gerenciamento mais eficaz (FALEIROS et al., 2010; BLOUNT; LOISELLE, 2009).

Estudos de revisão referente a produções científicas sobre avaliação de dor desenvolvidas entre 2001 a 2006 em crianças na fase pré-escolar. A partir de artigos empíricos indexados em base de dados eletrônica foram elencados 33 artigos, dos quais 18 corresponderam a estudos sobre propriedades psicométricas de instrumentos de mensuração de dor, 11 abordaram a aplicação desses instrumentos e quatro estudos avaliaram procedimentos de intervenção para alívio de dor. Os resultados revelaram que, a avaliação do comportamento de crianças na fase pré-escolar em situações de dor foi associada à checagem das propriedades psicométricas de instrumentos de medidas, com uso mais frequente da avaliação da intensidade algica, da atividade facial, da dor aguda cirúrgica e do uso de escalas unidimensionais entre outras avaliações (CORREIA; LINHARES, 2008).

Há muita controvérsia em relação à fase ou idade para avaliar a dor. Alguns estudiosos da área pontuam que por volta dos 03 anos de idade, a criança faz uso da linguagem como forma de comunicação de sua dor, mas é entre as idades de 03 e 06 anos que possui o início à capacidade para utilizar alguns instrumentos de medida de dor facilmente. Para estes autores, as crianças a partir de 03 anos de idade podem utilizar escala, sendo que as de 05 anos acima, independentemente de sua idade, sexo ou estado de saúde, consideram esse modelo de escala mais adequado (MCGRATH et al., 1990). Por outro lado, há aqueles que enfatizam que crianças entre 03 e 05 anos não possuem adequação verbal para expressarem a intensidade de sua dor, além de dificuldades para diferenciar os níveis de escalas diferentes nas escalas ou de distinguir dor e medo, impossibilitando de autorrelato mais precisos.

Diante desse cenário, a mais importante constatação é a de que o relato da criança é a fonte de informação mais fidedigna sobre a experiência de dor e, para que não haja comprometimento no manejo algico, os profissionais de saúde precisam atuar interdisciplinarmente e considerá-la em sua integralidade (MENOSSEI; LIMA; CORREIA, 2008).

Compreender a expressão dolorosa pelo autorrelato tem sido uma opção visto que permite descrever a queixa algica da criança/adolescente que, ao se apropriar de sua experiência pode traduzir conteúdos da dor peculiares à sua vivência, ao seu modo de ser e de perceber o fenômeno (BOSSET et al., 1996; PIMENTA; TEIXEIRA, 1997).

Faleiros Sousa et al. (2010) concordam que devido à subjetividade da dor, o melhor meio de mensurá-la é pelo autorrelato (“dor como o próprio sujeito declara”). Isso possibilita a utilização de diversos parâmetros para avaliar e mensurar a dor humana. Eles acrescentam que a dor causa respostas comportamentais, biológicas e fisiológicas, e tais respostas comportamentais de dor são observáveis, podem ser registradas e mensurados por aquele que a vivencia.

Essa questão pode ser reforçada, pois na avaliação da dor, cujos fatores culturais, situacionais estão envolvidos, quem poderá descrevê-la é quem a experimenta:

A dor é influenciada por fatores culturais, situacionais e, também, pela atenção, motivação, emoção e outras variáveis psicológicas, além de variáveis externas. A maior parte da informação necessária para se adequar um procedimento de avaliação da dor origina-se do que o cliente relata, complementada pela avaliação física. O cliente é considerado (no ambiente clínico ou de pesquisa) como um instrumento de mensuração (FALEIROS et al., 2010, p.3)

Para avaliar a dor pediátrica, algumas escalas são utilizadas, a saber: Cartões das Qualidades de Dor (ROSSATO; MAGALIDI, 2006); Objective Pain Scale (OPS) (SURASERANIVONGSE et al., 2001); Faces, Leg, Activity, Cry and Consolability (FLACC) (VOEPEL-LEWIS et al., 2002; VOEPEL-LEWIS, MALVIYA; TAIT, 2005; MANWORREN; HYNAN, 2003); Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS) (SURASERANIVONGSE et al., 2001); Paediatric Pain Profile (PPP) (HUNT et al., 2004); Alder Hey Triage Pain Score (AHTPS) (STEWART et al., 2004); Child Facial Coding System (CFCS) (BREAU et al., 2002), Oucher Faces Scale (BEYER et al., 2005) e Facial Affective Scale (FAS) (MCGRATH, 1990; 1996).

Em oncologia pediátrica, alguns modelos de avaliação mais usados foram descritos por meio de estudo de revisão de literatura, que levantou a problemática da dor na criança com câncer, enfatizando seus aspectos fisiológicos, psicológicos e a importância da sua avaliação. As autoras mostraram os modelos encontrados subdivididos em três categorias: 1) Avaliação da Informação da Criança (relatos, brinquedos e desenhos para qualificar as experiências dolorosas do paciente); 2) Avaliação Comportamental ("check-list" com indicadores de dor) e, 3) Avaliação da Intensidade de Dor (instrumentos unidimensionais - Escala de Cores, Escala de Faces Claro, Escala de Faces de McGrath entre outras). O resultado mais relevante encontrado foi sobre o modelo de McGrath, o qual é uma escala que pode ser usada pela enfermagem, que auxilia na avaliação e no gerenciamento de dor na oncologia pediátrica e em outras situações álgicas (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998).

Essa escala de dor, conhecida por Escala Analógica Afetiva de Faces (FAS), foi validada na versão revisada por McGrath et al. (1996). Para fornecer os subconjuntos distintos de crianças com relação à experiência da dor, os investigadores selecionaram 104 crianças (60 meninas, 44 meninos) de 4 grupos de idade (05-07, 08-10, 11-13, 14-16) em dois grupos de saúde: saudáveis (51) e com dores de cabeça recorrentes (53). De forma randômica, utilizaram instrumentos distintos aos dois grupos: Escala analógica de Cores (CAS) ou Escala analógica Visual (VAS). Nesse sentido, verificaram que crianças do grupo VAS usaram a versão original da Escala Analógica Afetiva de Faces (FAS), enquanto as crianças no grupo CAS utilizaram a versão revisada da escala, a qual apresenta nove caras (rostos) em escalonamento ordenado pelas letras de A a I, representando a intensidade menor e maior de dor. No entanto, a original apresenta as mesmas caras, mas de forma randômica. Os resultados mostraram que quase todos os participantes foram capazes de concluir o procedimento de escalonamento sem diferenças significativas entre os sexos. O estudo também indicou que independentemente das crianças usarem CAS ou VAS, puderam discriminar eventos de experiências anteriores,

utilizando as escalas para diferenciar a dor tanto na sua intensidade quanto no estado afetivo. Porém, o CAS foi classificado como um novo instrumento de medida mais fácil para prática clínica avaliar a dor infantil.

A FAS avalia a magnitude afetiva da dor por meio de nove faces que variam desde o sentimento de alegria ao sentimento de tristeza. O uso da FAS justifica-se, de acordo com os autores, com o objetivo de diferenciar a dimensão afetiva da dimensão sensorial da dor, pois na escala, os dois diferentes constructos são sobrepostos e correlacionados a dor e os sentimentos de alegria/tristeza (MCGRATH et al., 1999; CORREIA; LINHARES, 2008)

A literatura evidencia que a complexidade da dor em seres humanos requer uma busca por métodos fidedignos e válidos. Pensando nisso, a Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR) de Faleiros e Sousa e colaboradores foi elaborada com o objetivo de identificar e validar os descritores de dor no Brasil (FALEIROS SOUSA et al. 2010). Com fundamentos firmados nos métodos psicofísicos, tal escala tem sido amplamente utilizada em estudos científicos, sendo capaz de avaliar descritores de dor aguda e de crônica, em diferentes experiências, quadros clínicos e fase do ciclo vital (PELEGRIN, 2011; LIPPI, 2011; PEDROSA et al., 2011), buscando capturar os componentes sensitivos, afetivos e avaliativos do fenômeno algico (FALEIROS SOUSA et al. 2010; CARDOSO; FALEIROS SOUSA, 2009; FALEIROS SOUSA; PEREIRA; HORTENSE, 2008). O que fundamentou a elaboração e a validação desta escala foi à compreensão e o significado do fenômeno doloroso na perspectiva do ciclo vital. Neste estudo foi utilizada a EMADOR (2010), validada para a cultura de língua portuguesa, considerando que o comportamento e o ciclo vital seguem a distribuição normal, com o propósito de avaliar como a criança e o adolescente elaboram e significam a resposta à dor, descrevendo-a.

Outro instrumento multidimensional encontrado na literatura refere-se aos Cartões das Qualidades de Dor, contendo 18 descritores de dor com desenhos do personagem “Cebolinha”. O mesmo foi validado em 50 participantes entre 03 a 16 anos hospitalizados e com queixa algica e, mostrou-se possível de utilização, além de ser capaz para avaliar, discriminar e mensurar as diferentes dimensões da experiência dolorosa em crianças e adolescentes (ROSSATTO; MAGALDI, 2006).

O desenho é, também, um recurso técnico utilizado em contexto clínico e de pesquisa com capacidade para auxiliar a expressão do fenômeno estudado. A linguagem gráfica e/ou lúdica por meio de desenhos e pinturas facilita a abertura verbal ou subjetiva de crianças e de adolescentes, devido ao seu valor projetivo, narrativo e prático que revela o modo de expressão cognitiva, criativa e emocional (SCADUTO, 2013).

De acordo com Horstman et al. (2008), tanto a técnica verbal (autorrelato ou entrevista) quanto o desenho necessitam ser aplicados de forma cuidadosa e sensível, principalmente, se as crianças já estiverem tornando-se ativas para expressarem sua própria experiência. Daí a reflexão sobre a importância e a responsabilidade do pesquisador em ter estratégias mais adequadas no uso de tais técnicas em criança.

Há muito, estudos demonstram que o desenho não é um instrumento usado unicamente para o público infantil. Isso pode ser elucidado pelo estudo que observou 11300 crianças e adolescentes de 04 a 16 anos a fim de determinar o tipo de material que foram inclinados para desenhar. Inferências foram feitas quanto às ideias e motivos que regem a atividade da criança e o adolescente. Crianças e adolescentes mostraram diferenças na escolha de desenho realizado e na espontânea de realizar essa atividade em crianças entre as idades de 06 e 09 anos. O material foi analisado quanto à aparência genética de apreciação do humor, coordenação manual e aplicação lógica (RABELO, 1932).

Um estudo qualitativo com crianças e adolescentes em situação oncológica fez uso do desenho como recurso investigativo. A fim de compreender, como os participantes na faixa de idade entre 03 e 16 percepção, percebiam a doença e seu tratamento, Os resultados desse estudo mostraram relações significativas com as dimensões existenciais e possibilitou a criação do livro da criança, contendo informações sobre o câncer infantil (FRANÇOSO, 2001).

A literatura revela, ainda, a utilização da técnica de desenho sofrendo uma expansão na pesquisa, especialmente, na pesquisa social e educacional. Tal técnica gráfica tem sido usada como um método projetivo, apropriado, inovador e de desenvolvimento para a visualização da saúde e rever como as crianças entendem e expressam a sua experiência do sujeito (SCADUTO, 2013; FUKUDA; GARCIA; AMPARO; 2013; FLORES-MENDOZA, et al., 2010; REZENDE et al. 2009; HORSTMAN et al., 2008; SMITH; CALLERY, 2005; TRINCA, 1997).

Investigadores buscaram explorar os problemas de crianças relacionados ao uso de técnicas gráficas. Os autores, fundamentando-se em dados científicos anteriores, investigaram crianças em situação oncológica de 04 aos 18 anos. O propósito foi compreender quais eram as percepções destas crianças sobre o cuidado hospitalar com o uso do desenho livre, tal técnica gráfica permitiu confirmar que quando se cria um clima próximo à realidade da criança, aumenta-se a possibilidade da expressão verbal fluir, revelando as opiniões ou percepções dos participantes (HORSTMAN et al., 2008).

Um estudo francês trouxe a experiência do câncer infantil como foco da investigação. Por meio de desenhos, os achados trouxeram entre outros aspectos, a experiência relacionada à estrutura familiar e a temporalidade. Os autores acrescentam que os desenhos são muito importantes e devem ser levado a sério até mesmo se a criança recuperar da doença, embora isso ocorra, a experiência será sempre guardada (OPPENHEIM; HARTMANN, 2003).

Em relação à mensuração, estudos sistematizados focalizam que um dos problemas frequentes na investigação do quadro algico em oncologia pediátrica refere-se aos processos adequados de avaliação de dor (TORRITESI; VENDRÚSCULO, 1998; HERMANN et al., 2007).

A seleção de um método apropriado para mensuração da dor deve ser baseada na fase de desenvolvimento comportamental da criança e no tipo de dor ou condição médica para a qual o método será usado. É preciso levar em consideração se a ansiedade face à dor, pois ela pode interferir na medição e, então, observar as medições fisiológicas, medições comportamentais, autorrelatos e multidimensionais e o desenvolvimento (FRAGATA, 2010).

Em suma, uma avaliação de dor apropriada pode proporcionar um manejo algico mais adequado, possibilitando sucesso nos procedimentos invasivos que são considerados traumáticos e dolorosos, como as punções dos mais variados sítios, os cateterismos vasculares, a intubação orotraqueal, a sondagem vesical, a diálise peritoneal, dentre outros, que podem causar agitação, ansiedade e estresse.

2.2.3 Teoria do Desenvolvimento segundo Piaget (1971-2011) e Bronfenbrenner (1996-2005)

Para atingir o objetivo deste estudo, selecionou-se como paradigmas as teorias de Piaget e de Bronfenbrenner.

O pensamento de Piaget concebe o desenvolvimento como uma construção contínua de um estado de menor equilíbrio para um de equilíbrio maior, ou seja, não ocorre a existência de um novo conhecimento sem que o organismo já tenha um conhecimento anterior para poder assimilá-lo e transformá-lo, o que implica atividade inteligente como assimilação, acomodação e adaptação. A assimilação agrega os dados da experiência por incorporação da realidade exterior a formas decorrentes da atividade do sujeito. À medida que este sujeito vai assimilando os objetos, a ação e o pensamento irão se reajustando e acomodando a cada

variação exterior. A adaptação intelectual constitui-se então em equilíbrio entre um mecanismo assimilador e uma acomodação complementar.

“(…) é precisamente a análise dessas estruturas progressivas ou formas sucessivas de equilíbrio que marca as diferenças ou oposições de um nível de conduta para outro, desde os comportamentos elementares do lactente até à adolescência” (PIAGET, 2011, p.5).

Nesse movimento de equilibração progressiva existem as funções constantes e as estruturas variáveis em cada nível de seis sucessivos estágios.

Os três primeiros estágios correspondem ao período até um ano e meio de idade, o qual é anterior à linguagem e ao pensamento. No primeiro estágio, os atributos envolvidos são os mecanismos reflexos hereditários, o instinto nutricional e as emoções. No segundo estágio, estão associados os atributos preliminares como hábitos motores, primeiras percepções e sentimentos diferenciados. No terceiro estágio, sensório-motor, a ênfase está nas regulações afetivas rudimentares e sua exteriorização. Quanto ao quarto estágio, descrito por inteligência intuitiva (02-6 anos), os atributos envolvidos são a espontaneidade dos sentimentos nas dimensões individual e social e a submissão nos relacionamentos com o adulto. No quinto estágio, das operações intelectuais completas (07-12anos), a criança possui como atributo o pensamento lógico inicial e os sentimentos morais e sociais de cooperação. Os atributos do último estágio das operações intelectuais abstratas (12 anos em diante), estão relacionados à formação da personalidade e à inserção afetiva e intelectual no mundo dos adultos.

Compreender o homem, conhecendo a criança, é a ideia central do referencial piagetiano. Seja no plano da inteligência, espaço, tempo ou no da percepção e experiência, essa ideia

“consiste, em efeito, no fato de permanecer indispensável compreender a formação dos mecanismos mentais na criança para todas aquelas que desejarem entender sua natureza e seu funcionamento no adulto” (PIAGET, 2011, p.IX).

De acordo com suas proposições, o conhecimento, em qualquer nível, é gerado pela interação do sujeito com seu meio, a partir de estruturas previamente existentes. Ao estruturar-se de maneira contínua e gradativa de organização da atividade mental, cada estágio, paralelamente tende a ir aperfeiçoando-se até o momento de transição, em que passa a caracterizar um estado de equilíbrio superior em relação à inteligência, à vida afetiva e às relações sociais (SANTOS, 2011).

Dessa maneira, quando se pensa em desenvolvimento humano (DE SOUZA; BRANCO, OLIVEIRA, 2008), não se pode esquecer a qualidade, a riqueza e o dinamismo da integração existente no processo e, assim, compreender as dimensões físico-motoras (sensação), cognitivas (integração de percepção, memória, inteligência e aprendizagem), afetivas (integração de experiências, emoção, afeto e sentimento) e sociais (reações frente às situações de convívio) (SANTOS, 2011).

Na teoria clássica de Piaget há possibilidades de estudar crianças desde o nascimento até a idade adulta, a fim de compreender como se processa o conhecimento destas a respeito do mundo, categorizando os estágios do desenvolvimento cognitivo em quatro, quais sejam, sensório-motor, pré-operatório, operatório concreto e operatório formal.

Fonte: http://www.cinfop.ufpr.br/pdf/colecao_2/caderno_piaget_final.pdf

Figura 1. Estágios de desenvolvimento cognitivo de Piaget.

De modo eficaz, este espiral de interações entre os estágios e as transições impulsiona o crescimento contínuo de desenvolvimento.

No estágio sensório-motor que vai do nascimento até mais ou menos 2 anos de idade, a criança interage com o real por meio dos diferentes sentidos e das ações motoras. Ele envolve 06 fases cognitiva que culmina na capacidade de representação que permite, então, a passagem para o estágio seguinte - o pré-operatório que vai dos 02 aos 07 anos e caracteriza-

se pelo desenvolvimento da função simbólica. A criança passa então a interagir com o real a partir das ações internalizadas. Mas esta forma de interação ainda não é uma forma adaptada devido ao egocentrismo do seu pensamento que ainda é guiado pela percepção e pelo próprio ponto de vista da criança. Para superar esta centralização do seu pensamento, a criança deverá superar as dificuldades que encontrou no nível sensório-motor, sendo agora no nível da representação. No estágio seguinte, o operatório concreto, que vai dos 07 aos 11 anos mais ou menos, a relação com o real dá-se, então, por meio de ações internalizadas, mas reversíveis, ou operações lógico-matemáticas, capazes de reverter ou compensar aquilo que foi feito inicialmente. É esta reversibilidade que permite por fim que o pensamento seja adaptado, que ele não mais deforme a realidade (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2009).

No segundo estágio ocorre a representação pré-operatória, na qual ocorre o início da linguagem, da função simbólica e, posteriormente do pensamento ou representação, este porém, sem haver princípio de conservação, que é o critério psicológico da presença de operações reversíveis. É importante enfatizar que, a criança no pré-operatório não é capaz de compreender com clareza a quantidade pela falta de reversibilidade do pensamento e consequente conservação. Ela fica presa à percepção do estado final e não leva em conta a transformação, embora a perceba (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2009).

Só a partir das operações reversíveis do operatório concreto, a criança é capaz de reverter ou compensar a transformação. Neste terceiro estágio, o pensamento já possui capacidades adaptativas, mas a criança só consegue pensar diante da situação concreta. É finalmente, por volta dos 11 anos de idade, que o pré-adolescente alcança o nível de operações hipotético-dedutivas, com habilidades para abstração, para construir novas operações de lógica proposicional e atingem grupos mais complicados de estruturas mentais para refletir as ideias, elaborar hipóteses, sintetiza e tem a capacidade de inter-relacionar fatos e experiências (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2009).

A maioria das pessoas é inserida na adolescência diferindo das crianças mais jovens não apenas na aparência, mas também no modo de pensar e perceber o mundo com expansão da capacidade de raciocínio, de julgamento e de planejamento futuro. No entanto, nada disso seria possível sem estimulação ambiental apropriada (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2009). É na conexão entre mundo externo e sujeito que ocorre o comportamento, este de ordem funcional, como prolongamento da estrutura dos órgãos, constitui uma 'forma' de agir no mundo com hábito, percepção, pensamento e inteligência, constituindo novas 'formas' ou estruturas.

É dessa maneira que a teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget centra-se nas estruturas cognitivas, descrevendo:

"(...) uma estrutura é um sistema de transformações que comporta leis enquanto sistema (por oposição às propriedades dos elementos) e que se conserva ou se enriquece pelo próprio jogo de suas transformações, sem que estas conduzam para fora de suas fronteiras ou façam apelo a elementos exteriores. Em resumo, uma estrutura compreende os caracteres de totalidade, de transformações e de auto-regulação" (PIAGET, 1979, p.8).

Seu caráter de construção advém de elementos do meio, especialmente, de ações pela relação sujeito-meio e do fator endógeno, fundamentais para equilíbrio e para o desenvolvimento. Assim, na proposta piagetiana a função intelectual é parte integrante da totalidade fisiológica do indivíduo. Nesta perspectiva teórica, os conceitos de maturação e experiência interagem entre si, uma vez que a presença de certas estruturas psicológicas proporciona sentido às informações capturadas pelo indivíduo em cada aquisição de experiência (DASSEN; COSTA JÚNIOR, 2005). O interacionismo piagetiano fragiliza o modelo mecanicista de desenvolvimento (com ênfase na resposta passiva à estímulos recebidos) quando captura a ideia da criança em crescimento como ser ativo e, também, do processo cognitivo como fruto dos esforços para compreender e atuar sobre o mundo por meio de organização e de equilíbrio (PAPALIA; OLDS; FELDMAN, 2009).

As teorias propostas por investigadores do desenvolvimento humano, a exemplo Piaget, mostram o homem inserido em uma teia relacional, cujo fator determinante e determinador associava-se às respostas e as necessidades do indivíduo em relação ao meio onde vive. Tais teorias respeitam a indissociabilidade das dimensões do desenvolvimento, entretanto podem estudá-las separadamente (SANTOS, 2011; MOLINARI et al., 2005).

Outra teoria sobre desenvolvimento humano que vem se destacando nas últimas décadas é a do psicólogo Bronfenbrenner. A princípio, ele focalizava o contexto do indivíduo e o modo como este o percebia. Posteriormente, a teoria de Bronfenbrenner contemplou uma maneira mais detalhada de compreender o desenvolvimento humano, vinculando à pessoa, aos sistemas interrelacionados com o ambiente mais amplo, inserido em estruturas concêntricas encaixadas e organizadas em série enquanto microssistema, mesossistema, exossistema, macrossistema e cronossistema, ou seja, o contexto em que ocorrem as experiências e o desenvolvimento individual.

Desse modo, o contexto é um conjunto de sistemas interdependentes com diferentes níveis que incorporam o ambiente imediato, ou seja, o microssistema. Neste, incluem-se as relações com família, escola, vizinho, lazer e outros ambientes próximos, associados aos padrões de atividade desenvolvida, papel desempenhado e de relação interpessoal experienciada por cada indivíduo, com capacidade de inibir ou estimulá-lo no meio ambiente. Quando, por exemplo, as relações interpessoais são estabelecidas com afeto, reciprocidade e cuidado, o desenvolvimento face a face provavelmente será mais significativo.

O mesossistema refere-se às inter-relações entre dois ou mais ambientes, nos quais a pessoa em desenvolvimento participa de maneira ativa das relações em casa, na escola, com amigos da vizinhança, dentre outros. Ele é formado e ampliado sempre que a pessoa entra em um novo ambiente. A passagem de um sistema para outro pode assumir esse vínculo primário ou pode sofrer outros contornos, tais como pessoas participando ativamente de ambos ambientes, comunicações formais e informais entre os ambientes e ampliação do conhecimento e das atitudes relacionando ambos ambientes. Assim, para elucidar essa interconexão, dar-se-á o exemplo das interações da criança/adolescente com câncer no ambiente hospitalar que tanto pode ser influenciada por este ambiente quanto pelas influências trazidas de outros contextos, como o da família.

O exossistema envolve um ou mais ambientes, onde não há participação direta ou ativa da pessoa, mas uma influência indireta que afeta ou é afetado por aquilo que acontece no ambiente da pessoa em desenvolvimento. Desse modo, a dinâmica entre mesossistema e exossistema influencia a vida e as relações entre crianças e adolescentes, sendo fundamentais para a comunicação e a harmonia entre estes ambientes.

Por último, o macrossistema é considerado o mais amplo contexto e mais distante da pessoa, pois este captura as consistências de cada conteúdo de ordem inferior (micro-, meso- e exo-), compondo-se por padrões globais de valores, de ideologias e de crenças de uma cultura ou subculturas, submersos em um conjunto de conhecimento, recursos materiais, costumes, estilo de vida, oportunidades e obstáculos no curso de vida, abrangendo planejamentos futuros que ajudam a perpetuar o meio ecológico específico de cada grupo. Assim, “ocorre uma transição ecológica sempre que a posição da pesquisa no meio ambiente ecológico é alterada em resultado de uma mudança de papel, de ambiente ou ambos” (BRONFENBRENNER, 1996, p.22).

Os pressupostos desse modelo ecológico inicial fundamentam as mudanças efetuadas para o modelo bioecológico, em que a investigação e a análise de um fenômeno podem atravessar quatro núcleos inter-relacionados, Pessoa, Processo proximal, Contexto e Tempo

(PPCT). Dessa maneira, promove o conhecimento de como a pessoa ou o grupo familiar vivencia determinada experiência (processo), inseridas em diferentes contextos, com particular ênfase nos ambientes, microssistema, mesossistema, exossistema e macrosistema, que caracterizam e exercem influência na pessoa e no grupo familiar, pela continuidade (tempo) e estabilidade do sistema de relações e da construção de rotinas, biografia e história social.

O modelo bioecológico PPCT permite investigar os fatores determinantes para o desenvolvimento do indivíduo na relação entre características da pessoa e do ambiente, sabendo que as características da pessoa surgem duas vezes: 1) como um dos quatro elementos e 2) como resultado do próprio desenvolvimento. Deste modo considera-se que, a pessoa é tanto produtora como produto do desenvolvimento. Essa relação entre processos proximais, características da pessoa, contexto e tempo é pertinente quando os contextos preparados para as crianças são vitais e o estabelecimento das interações são determinantes para o seu desenvolvimento (BHERING; SARKIS, 2009).

Os processos proximais são mecanismos primários que operam ao longo do tempo desencadeando desenvolvimento humano. Para desenvolver-se intelectual, social e emocionalmente, a pessoa precisa estar vinculada regularmente às atividades com pessoas, objetos e símbolos do ambiente imediato e com duração suficiente para produzir crescimento. Os processos proximais podem levar a dois principais resultados de desenvolvimento: a competência e a disfunção. A competência refere-se à aquisição e posterior desenvolvimento de conhecimentos e de habilidades que dirigem o comportamento da pessoa em direção às situações e aos domínios mais avançados de desenvolvimento. A disfunção diz respeito à dificuldade da pessoa em manter o comportamento e a integração deste nas variadas situações e domínios de desenvolvimento (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Fonte: <http://pt.scribd.com/doc/28477882/modelo-ecologico-dodesenvolvimento>

Figura 2. Modelo ecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner e Morris.

A noção de pessoa foi ampliada e passa a retratar as características da pessoa não somente como produtora, mas como produto do desenvolvimento, levando em consideração sexo, idade, além das disposições, dos recursos bioecológicos de habilidades e das demandas, que se encerram em expressões de subjetividade, crenças, nível de atividade, motivações, habilidades, conhecimentos, experiências. Qualidades estas que influenciam o curso do desenvolvimento e fornecem consistência e forma para alterar a direção e o poder dos processos de interações entre organismo-meio.

De modo geral, o modelo bioecológico possui um método que consiste em identificar e organizar os fatores que influenciam o desenvolvimento, envolvendo os níveis: pessoal (compreende as características biológicas e psicológicas da pessoa); processual (interações interpessoais); contextual (como apoio social, comunidade e cultura) e temporal (intrageneracionalidade, intergeneracionalidade e transgeracionalidade) e a utilização do

cronossistema. Desse modo, em todo esse processo, a família possui papel primário na perspectiva das mudanças (CARVALHO-BARRETO et al., 2008).

A dimensão tempo foi resgatada, ocupando um espaço privilegiado em mais um contexto do modelo biológico de desenvolvimento com destaque para três níveis: microtempo, mesotempo e macrotempo. O microtempo contempla a continuidade e a descontinuidade dos processos proximais, com interações que se processam paulatinamente do simples ao complexo. Em nível mais elevado, o mesotempo refere-se à periodicidade de episódios de processo proximal, considerando intervalo de tempo como dias e semanas. O macrotempo focaliza as expectativas e os eventos contextuais mutantes da sociedade e das gerações. No geral, a dimensão temporal pode influenciar, modificar por meio das alterações ocorridas historicamente e ao longo da vida de uma pessoa.

Entende-se que munido de característica dialética, o cotidiano experienciado pelas crianças e pelos adolescentes com câncer transita em meio às “engrenagens principais do desenvolvimento”, influenciando e recebendo influências da interação simultânea entre indivíduo e contexto.

É importante descrever que o uso do termo ‘experienciado’, indicado pelo autor, significa as características percebidas e abstraídas pelas pessoas no ambiente de sua inserção.

Em suma, a perspectiva de Bronfenbrenner ao invés de enfatizar os processos psicológicos tradicionais de percepção, de motivação e de pensamento, leva o ser humano a pensar e a perceber o mundo ecologicamente, abrindo possibilidades para aprendizagem, para primar pelos conteúdos desses processos, dando importância ao ‘como é percebido’, ‘temido’, ‘pensado’, ‘conhecido’ pela pessoa e ‘como é alterado’ em função da interação ser humano - meio ambiente. Com isso, o espaço da percepção é configurado em um mundo complexo, vivo, dinâmico e intenso das relações (GOLDBERG; YUNES; FREITAS, 2005).

2.2.4 O desenvolvimento do desenho gráfico segundo Piaget (1971-2011) e Bronfenbrenner (1983-2005)

A técnica gráfica constitui uma expressão do desenvolvimento em geral, sendo possível estabelecer as fases de desenvolvimento de diversas dimensões psicológicas como a percepção visual, a psicomotricidade, o desenvolvimento conceptual e outros (FLORES-MENDOZA; ABAD; LELÉ, 2005).

O interesse por estudos sobre desenho infantil no desenvolvimento surgiu, há muito. Segundo Piaget uma criança consegue desenhar mais o que sabe do que aquilo que vê, com isso, ao desenhar ela elabora conceitualmente objetos e experiências. Daí a importância de se estudar o processo de construção do desenho junto ao enunciado verbal (relato) fornecido pelo indivíduo.

Utilizando-se das concepções de Luquet (1969), a análise Piagetiana sobre desenho considera a evolução do seu pensamento associado aos elementos e às operações constitutivas intermediadas pelas condutas que supõem jogo, imagem mental, traço, forma, evocação verbal, espaço, bem como o uso do tempo, da representação e do emprego da função simbólica com significados diferenciados.

Dessa maneira, o desenho gráfico, no geral, traz a representação e a imitação da realidade; para compreender as fases de desenvolvimento gráfico é preciso seguir a estruturação das análises que envolvem garatuja, realismo intelectual e realismo visual. Inicialmente, antes do desenvolvimento da linguagem, o desenho não é considerado imitativo, mas simplesmente rabiscos ou garatuja. Após os dois anos e meio de idade, a criança conhece algumas formas sem finalidade em seus rabiscos e, em seguida, passa a repetir um modelo assimilado pela memória. O realismo intelectual é a segunda fase do desenho, nela a criança torna-se propriamente realista e tenta desenhar o que ela sabe que existe. A criança relaciona a representação gráfica à aparência visual. Na última fase, a do realismo visual, o desenho ganha representação de diversos pontos de vista de um objeto, a criança passa a pensar, perceber e capturar o mundo mais aproximado aos adultos com dimensões adequadas, posições diversas, disposição do objeto.

Piaget estabelece alguns critérios peculiares relacionados aos estágios de desenvolvimento cognitivo. Desse modo, considera-se que no estágio sensório-motor (de 0 a 04 anos) surge a garatuja e até os 02 anos de idade o desenho é inicialmente uma resposta reflexa e faz parte da atividade motora (desenho cinestésico). A partir dos 02 anos, surgem os círculos como indícios da comunicação simbólica que ficam mais evidentes a partir dos 03 e 04 anos. No estágio pré-operacional (de 04 a 07 anos) ocorre o realismo intelectual e a criança desenha a partir de um modelo interno, evidenciando as transparências e a presença de expressionismo e subjetivismo. No estágio das operações concretas (de 07 a 12 anos) há a diminuição da subjetividade e a criança passa a desenhar a realidade visível. As figuras humanas tornam-se mais proporcionais, sem transparências e as cores são mais convencionais em virtude do realismo visual. No estágio da adolescência ou das operações formais (de 12

anos em diante), os desenhos são submetidos à própria crítica e em decorrência disso, a atividade do desenho diminui, porém, a habilidade para desenhar é consolidada e mantida.

A utilização do desenho pode ser útil na intervenção com crianças a partir dos dois anos de idade, pois antes disto elas ainda não apresentam a função simbólica, a qual supõe um conjunto de condutas geradoras de representação e de significados tais como: 1) a imitação diferida com representação em atos materiais e, ainda não, em pensamento; 2) jogo simbólico ou de ficção com nitidez de representação, de gestos imitativos, mas usando objetos simbólicos; 3) o desenho propriamente dito, intermediário ao jogo e à imagem mental; 4) imagem mental sem uso de traços do nível sensorio-motor e com interiorização da imitação; 5) linguagem que permite expressar acontecimentos não atuais mesmo na ausência da figura de representação significativa.

Observa-se, assim, que o desenho é um importante meio de comunicação e de representação da criança sobre a qualidade do ambiente em que vive e interage, apresentando-se como uma atividade fundamental para compartilhar experiências infantis.

Alguns teóricos do desenvolvimento como Bronfenbrenner (1996) não se dedicaram ao estudo do desenho propriamente dito, mas quando o teórico descreve sobre atividades molares, ele enfatiza a criança e sua intervenção no meio ambiente:

“As atividades molares emergentes da criança refletem o alcance e a complexidade crescentes do meio ambiente ecológico percebido, tanto dentro quanto além do ambiente imediato, assim como a crescente capacidade da criança de manejar e alterar seu meio ambiente de acordo com suas necessidades e desejos” (p. 39).

Desta maneira, o desenho infantil pode surgir como uma atividade molar que faz o elo de representação destas relações e de outras vivências significativas para o desenvolvimento social, afetivo e cognitivo e, assim, perceber pelos desenhos as relações de reciprocidade enunciadas por Bronfenbrenner, além do sentimento afetivo positivo e equilíbrio desencadeando constante crescimento psicológico, desenvolvimento pessoal entre as pessoas e os seus ambientes (GOLDBERG; YUNES; FREITAS, 2005).

Bronfenbrenner destaca o mundo da imaginação, da fantasia e da irreabilidade não meramente como um reflexo da realidade, mas como um aspecto ativo e criativo importante. Essas ressalvas dadas nessa teoria de desenvolvimento fizeram com que estudiosos refletissem sobre a possibilidade de usar alguns conceitos da abordagem ecológica de desenvolvimento humano como base teórica para observação e análise de desenhos infantis realizados no contexto de uma Organização Não Governamental (ONG), os quais

configuram-se como expressão da percepção que as crianças têm dos ambientes que habitam. Segundo os autores do estudo, “perceber com maior intensidade a importância da expressão artística no processo de construção da subjetividade pessoal e coletiva e como importante elemento de conexão entre os diferentes ambientes onde habitamos” (GOLDBERG; YUNES; FREITAS, 2005, p. 97).

Goldberg, Yunes e Freitas, ao tentarem compreender a relação entre percepção, desenho e o conceito de atividade na perspectiva ecológica de Bronfenbrenner, afirmaram ser o desenho um elemento que captura a percepção do indivíduo, sua relação com ambiente e contextos pelo qual se dá a experiência da pessoa. Os autores concluem trazendo uma reflexão de que essa técnica não deve ser limitada ao uso exclusivo de artistas e educadores, mas de todos voltados ao desenvolvimento do grafismo infantil (GOLDBERG; YUNES; FREITAS, 2005).

Observando as contribuições de Piaget e de Bronfenbrenner para o desenvolvimento humano, percebe-se a importância de inserir paralelamente tanto o pensamento relacionado ao desenvolvimento humano físico e cognitivo quanto o sócio-emocional. Devido ao fato de entender o ciclo vital enquanto processo em que todas as dimensões do homem caminham juntas, justifica-se a unificação das abordagens de Piaget e de Bronfenbrenner para compreensão da percepção da dor pelo desenho de crianças e de adolescentes com câncer, pois como descreve Lopes:

“Desenhar estimula a capacidade de enxergar além, perceber e não somente de ver, enxergar as partes e entender como delas se faz o todo. Sintetizar, se necessário, detalhar, se preciso. Desenhar aumenta a percepção do homem sobre o espaço, suas relações com o mundo, sua comunicação e entendimento de si mesmo” (LOPES, 2001, p.144).

De modo geral, este instrumento constitui-se como um elemento mediador de conhecimento e de autoconhecimento importante para o desenvolvimento integral do ser humano, capaz de organizar informações, revelar representação, aprendizado e, sobretudo, permitir a percepção no processamento de pensamentos e de experiências no meio em que se vive.

2.2.5 A influência de doença crônica no desenvolvimento

A doença afeta a criança e o adolescente em relação ao físico e ao meio social em que vive e, decorrente desta interação há outras implicações. Na experiência de doença crônica, como o câncer, é preciso levar em consideração as fases de desenvolvimento, pois estas são fatores significativos que influenciam a maneira de perceber a enfermidade, a dor e seu modo de manejá-la.

A investigação e a análise das experiências de doença representam pioneirismo em alguns estudos das décadas de 70, 80 e 90 que adotaram os estágios de desenvolvimento cognitivos de Piaget e o raciocínio das respostas das crianças como propostas metodológicas (NATAPOFF, 1978; BIBACE; WALSH, 1980; PERRIN; GERRITY, 1981; 1984; BREWSTER, 1982; REDPATH; ROGERS, 1984; DEL BARRIO, 1990; HANSDOTTIR; MALCARNE, 1998).

Dos estudos realizados na década de 80, destacam-se os de Perrin e Gerrity que mostraram a importância do desenvolvimento da criança em relação à doença crônica, contextualizando as tarefas esperadas por estágio no indivíduo, bem como, as alterações do desenvolvimento decorrentes desta enfermidade. Para as autoras, o cenário das expectativas do desenvolvimento cognitivo pode ser avaliado pelo histórico de vida, o prognóstico, o grau de limitação associado à presença ou à expectativa de retardo mental, à herança genética e às tarefas esperadas, no qual a criança interage e influencia o seu ambiente de maneira bilateral (PERRIN; GERRITY, 1984). Outros autores realçam que, no caso da dor há fatores envolvidos: “o nível de desenvolvimento cognitivo de uma criança pode ter um efeito significativo em sua percepção e relato de dor. A falta de capacidade de comunicação pode impedir que uma criança expresse, adequadamente, a dor que está sentindo. Além disso, uma falta de conhecimento do ambiente hospitalar pode inibir uma criança de pedir alívio da dor” (THOMPSON; VARNI, 1986).

De acordo com Perrin e Gerrity (1984), os atributos dos estágios de desenvolvimento cognitivo na infância, na pré-escolar e na adolescência são apresentados, mencionando as tarefas esperadas e as possíveis alterações relacionadas à doença crônica. A teoria de desenvolvimento cognitivo de Piaget é incluída pelas autoras com a ênfase aos eventos externos sociais e ambientais influenciadores em cada um dos estágios. A criança deve dominar uma série de tarefas de maneira progressiva ou desafios no contato com o meio. A realização bem sucedida de um conjunto de tarefas anteriores é necessária para melhor

progresso na fase posterior de desenvolvimento. Assim, concomitante com a doença, diversas alterações ocorrem nas relações interpessoais e familiares, na alimentação, na motricidade das crianças, dentre outras, podendo estas, tornarem-se apáticas, passivas e com sentimento de derrota (PERRIN, GERRITY, 1984; STRAUB, 2005).

Decorrente das reflexões realizadas por Perrin e Gerrity (1984), os atributos esperados em cada estágio de desenvolvimento cognitivo de Piaget e, também, as alterações desencadeadas pelo contexto da doença crônica, tendo o destaque para os períodos pré-escolar, escolar e da adolescência, os quais respaldam a faixa etária da amostra deste estudo, serão detalhados a seguir.

No estágio da infância os atributos esperados são a dependência completa em relação à satisfação de todas as necessidades nos primeiros 18 meses, e para isso, o movimento é o veículo fundamental de expressão que capacita a criança a explorar seu ambiente e desenvolver sua cognição. Essa exploração sensório-motora é governada pelas sensações primitivas e por explorações inicialmente limitadas aos reflexos ou acontecimentos a partir das interações e das experiências com o ambiente dito estável. Espera-se que a criança reproduza as ações que lhe dão prazer até adquirir o domínio da manipulação de objetos familiares. Se o ambiente for imprevisível ou se os cuidados forem inadequados podem ocorrer alterações como o não desenvolvimento da noção motora da criança, além de medos, inseguranças e maior dependência. Quando a infância é acompanhada pela precoce experiência de uma doença crônica, o estágio pode ser afetado, trazendo outras alterações referentes aos prejuízos na dinâmica familiar devido à quebra da expectativa dos pais em relação a uma infância perfeita dos filhos, além dos efeitos paralizadores no desenvolvimento pelas repetidas hospitalizações e avaliações clínicas. Nesse sentido, ao desenvolverem uma percepção de incerteza, as crianças com respostas às experiências dolorosas que afetam seu físico, social, emocional, e cognitivo podem tornar-se incapazes de representação ou de reconhecer o papel que ela e a sua doença desempenham na sua vida (PERRIN; GERRITY, 1984).

O período aproximado dos 18 meses aos 03 anos, a criança apresenta rápido desenvolvimento motor, desejo ilimitado para explorar, controlar e manipular o seu mundo. O pensar não está mais vinculado ao aqui e agora sensorial, mas tem uma representação mental do mundo. Objetos e pessoas agora continuam a existir mesmo quando não são vistos. A linguagem durante esse período facilita a comunicação, favorecendo novas experiências e relacionamentos interpessoais. O pensar em termos egocêntrico, onipotente, criativo e mágico não permite compreender causalidade por meio de lógica, mas que apenas pode gerar os

eventos desejados. Neste estágio, a doença crônica impõe restrições, demandas não usuais ao esperado no ambiente. Entre as possíveis mudanças estão os episódios repetidos de dor, imobilidade, separação e ganhos secundários pela passividade, além da falta de gerenciamento pessoal em relação aos procedimentos terapêuticos ou da própria alimentação e dificuldades dos pais no monitoramento e responsabilidade em relação no cuidado integral requerido pela criança. Ela interpreta a doença e a hospitalização como algo doloroso ou evento que, de alguma forma, possui causa-efeito (PERRIN; GERRITY, 1984).

No que se refere ao estágio pré-escolar ou pré-operacional de Piaget, espera-se que as crianças entre 06-07 anos possam pensar sobre coisas que não estejam presentes, ainda que tenham pensamento egocêntrico, ilógico, passam a compreender causas, mas não interrelações, tentando explicá-las pelos eventos do tempo e do espaço. Espera-se também que elas sejam capazes de dar respostas corretas aos problemas, sejam mais perceptivas com capacidade para explicar o fenômeno, logicamente sem princípios fundamentais e que, recuperem a ‘saúde’ o mais rápido possível, aderindo a uma série de regras. A doença crônica pode limitar a habilidade para alcançar as competências motoras e sociais. Restrições físicas, diminuição da força ou da agilidade, bem como os repetidos episódios de experiências dolorosas associadas à doença podem minimizar a motivação e a capacidade para buscar os objetivos (PERRIN; GERRITY, 1984).

Em idade escolar, dos 06 aos 12 anos de idade, as capacidades cognitivas são mais sofisticadas do que nas pré-escolares.

“A superficialidade, as características perceptuais de objetos, das pessoas e dos eventos já não são tão importantes e substituíveis por normas e princípios generalizados. Esta regra lógica acrescentará uma nova estabilidade a todos os conceitos, inclusive os de tempo e os de causalidade. Elas podem considerar a ordem em que as coisas ocorrem no decorrer do tempo. Elas já não estão tão ligadas à percepção, mas tornam-se vinculados às regras, e tais regras são consideradas em termos fixos e absolutos. Além disso, as crianças nessa idade continuam a pensar concretamente, e também, a manter somente os conceitos e os fenômenos adquiridos em experiências passadas” (PERRIN; GERRITY, p. 16).

As alterações decorrentes da doença estão associadas à preocupação com as mudanças evidenciadas no corpo da criança e as interferências na inter-relação com os colegas de sua faixa de idade ou grupo de iguais. No contexto do adoecer, muitas vezes, a criança passa a ser rotulada como ‘diferente’ por seus colegas, afetando a sua formação de identidade. Além disso, a doença e seus cuidados podem limitar as habilidades cognitivas e físicas das crianças

e, conseqüentemente, interferir na realização de seus objetivos escolhidos na escola e com os amigos, tendo assim, risco de tornarem-se menos realizadas (PERRIN; GERRITY, 1984).

Na adolescência, essas transformações físicas são mais evidenciadas e, acompanhadas das psicológicas, caracterizadas por dúvidas e questionamentos frequentes. Assim, os adolescentes, implicados pelo processo de desenvolvimento psicobiológico, passam por um conjunto de fenômenos universais e pessoais de transformações inerentes, também, no contexto histórico social nos quais estão imersos (FERREIRA et al., 2007).

Esse período da adolescência coincide com o estágio intelectual da operação formal de Piaget, em que as ideias começam a abstrair-se, passando a pensar sobre hipóteses, valores, teorias, críticas e idealizações para o futuro, já podem examinar partes de um todo e compreender relações complexas. Em situação de doença crônica são um tanto avançados na compreensão do processo de doença e do funcionamento corporal. Os adolescentes de 13, 14 e 15 anos de idade entendem a interação entre as partes do corpo e os efeitos entre si. As maiores de 15 anos podem compreender qual o mecanismo da causa de uma enfermidade e a prevenção em nível mais complexo. Difícil de tolerar a dependência, a passividade e a falta de autonomia forçada pela enfermidade, eles podem reagir com comportamentos rebeldes, sentimentos de inutilidade, de desespero, de frustrações e de boicote ao manejo (PERRIN; GERRITY, 1984).

Em todo esse contexto de desenvolvimento cognitivo, social e emocional, a família é particularmente importante tanto para criança quanto para o adolescente, uma vez que ambos trazem consigo a sua história de vida e a de sua família no contínuo saúde/doença durante o processo do ciclo vital.

2.2.6 A família no processo de desenvolvimento

Conceituar família é um desafio do mundo contemporâneo. Considerando as transformações, tanto no âmbito da estrutura e do funcionamento familiar como no âmbito dos pressupostos norteadores da pesquisa científica, é fundamental debruçar-se sobre o tema, buscando entender e delimitar essa que continua sendo a célula básica da sociedade, e que atualmente, adota arranjos e configurações variadas que são influenciadas por múltiplos fatores do desenvolvimento, em função das situações, contextos cultural, social e histórico (DESSEN, 2010). No nosso estudo, o conceito de família está voltado a todas essas

interligações envolvendo a criança/adolescente e o cuidado daqueles que estão mais próximos em situação de adoecimento de câncer, como pai, mãe, irmão, avós...

Pensar nas relações estabelecidas nos contextos do indivíduo sejam estes, proximais, que inclui a família; ou distais, envolvendo valores, crenças e culturas significa pensar em desenvolvimento humano. Considerada uma instituição social dinâmica de construção/sustentação das interações entre homem e meio, a família tem a possibilidade de intervir nas mais variadas relações de cunho histórico, emocional, cognitivo e sociocultural (DESSEN; POLONIA, 2007; DESSEN et al. 2005).

O estabelecimento dessas relações ao longo do desenvolvimento, primeiro tem o respaldo imprescindível a família, posteriormente à escola, só depois outros grupos sociais. O aspecto psicossocial representado por tudo aquilo que a pessoa aprende por transmissão, a partir de outro ser humano, segundo a teoria Piagetiana, possui um valor para a formação do desenvolvimento cognitivo e psicológico/espontâneo de cada pessoa, no entanto, cumpre mencionar o papel da família de atentar-se a todo esse processo e esperar o tempo correto (o desenvolvimento) para submeter à criança a determinadas aprendizagens por transmissão (psicossociais) (PIAGET, 2011).

Nesse cenário, pode-se compreender que é da família que emana a fonte de toda aprendizagem humana, de formação individual e coletiva, na qual influencia o comportamento dos indivíduos, especialmente das crianças, que aprendem as diferentes formas de existir e de perceber o mundo em suas relações (DESSEN; POLONIA, 2007; DESSEN et al. 2005). Assim, os acontecimentos e as experiências familiares propiciam, também, a formação de repertórios de ações e de resoluções de problemas com significados universais e particulares, caracterizando-se por um processo de influências bidirecionais, entre os membros familiares e os diferentes ambientes preponderantes ao desenvolvimento da pessoa (BRONFENBRENNER, 2002; DESSEN; POLONIA, 2007).

A literatura nos últimos 10 anos aponta estudos com diferentes enfoques que consideram a família nesse contexto de desenvolvimento e apresentam como abordagem teórico-metodológica central a dos Sistemas Ecológicos do Desenvolvimento Humano de Bronfenbrenner (TESSIER, 2013; PILGRIM, BLUM, 2012; MARCONDES; SIGOLO, 2012; DESSEN, 2010; ZILLMER; SCHWARTZ; ZAMBELAN; OTTONI; SÔNEGO, 2005; MARTINS; SZYMANSKI, 2004; MOLINARI; SILVA; CREPALDI, 2005; CECCONELLO, 2003; MARTINS, 2003; DE ANTONI; KOLLER, 2000).

Diante do exposto, no entanto, há lacunas de estudos com objetivos voltados às famílias em situação oncológica. Realçamos que a criança ou o adolescente com câncer, como pessoa é

“(...) entidade em crescimento, dinâmica que progressivamente penetra no meio e não exerce influência isoladamente, pois cada qualidade humana está relacionada com o meio e encontra seus significados e expressões, principalmente, na família” (BRONFENBRENNER, 1999, p. 18).

A presença da mãe e/ou familiar durante o manejo da dor ou da doença faz-se indispensável devido ao impacto biopsicossocial que representa o câncer para a criança e sua família e isso significa que se deve compreender de modo integral a criança e a sua família para melhor gerenciamento dos sintomas físico-emocionais, entre outros envolvidos no fenômeno doloroso. A ideia de que a pessoa em desenvolvimento junto ao ambiente familiar são implicados, revela que eles passam por um processo de acomodação mútua decorrente de interação bidirecional. Nesse dinamismo, envolve-se, vive a experiência, age, percebe, pensa, exerce papéis, relaciona e expressa de maneira interpessoal e, tudo isso, possui uma associação direta com um sistema de estruturação e reestruturação dos fatores físicos, sociais, emocionais e simbólicos. Assim, essa visão integrativa e sistêmica fortalece a justificativa de compreender conjuntamente a percepção da dor, das famílias no contexto da experiência de câncer infanto-juvenil.

2.3 Um caminhar sobre os fatos dor e doença

2.3.1 Sobre a dor

A palavra dor, do latim *dolor*, tem um significado que remete ao sofrimento humano e estar inserida nas diversas dimensões do existir, seja a dimensão física, psicológica e social dentre outras. Desse modo, a experiência de dor possui uma representação fundamental de sofrimento que acompanha o histórico do ser humano, desde o seu nascimento até a sua morte (ANGELOTTI; SARDAR, 2005; MICELLI; LEITE, 2006; LOBATO, 1992). Entendemos que não há como separarmos as queixas de dor física das queixas psicoexistenciais.

Como uma queixa mais encontrada entre usuários do serviço de saúde, e um dos problemas comuns que geralmente incapacita as pessoas, o fenômeno álgico pode ser classificado em vários tipos em termos temporais, fonte de estímulo e disfunções fisiológicas. O fator temporal é importante para distinguir as dores agudas e crônicas.

No câncer, a dor acompanha quem a vivencia, variando de acordo com a natureza, o estágio da doença e os métodos para a sua avaliação. As estimativas indicam que a dor é experimentada por 25% dos pacientes oncológicos com diagnóstico precoce e por 60% a 90% dos pacientes com câncer avançado. Antigamente acreditava-se que os processos terapêuticos que curavam o câncer eliminariam a dor. Atualmente, reconhece-se que, mesmo depois de um manejo eficaz contra o câncer, muitos pacientes continuam a ter dor (ABERNETHY et al., 2006).

A partir da concepção de dor total adotada por Saunders (1976; 1986), na qual abrange o fenômeno de modo integral, envolvendo os componentes físico, emocional, social e espiritual. O componente físico corresponde à doença, ao tratamento, as debilidades e problemas deste ou a comorbidades. O componente emocional configura-se como parte do processo algico e não apenas como simples reação à dor, ele estar relacionado a isolamento, solidão, medo, temor, ansiedade, depressão. Por sua vez, o componente social da dor associa-se as crises familiares, tensões, rupturas, problemas financeiros, profissionais e com filhos. O componente da dor espiritual refere-se ao sentimento de vazio, culpa, arrependimento, incapacidade de comunicar e de receber ajuda (SAPECA, 2007; LIPPI, 2011).

Outro modelo que trouxe impacto na concepção da dor foi o de Melzack e Wall (1975), o qual permite considerar a dor por meio das três dimensões, a sensitivo-discriminativa (componente físico), motivacional-afetiva (sentimentos e emoções interpretados pela dor) e cognitivo-avaliativa (experiências prévias, crenças e valores). Estas dimensões da dor também são apontadas por outros pesquisadores como Faleiros et al. (2010) e Bouhassira e Attal (2009).

Nos últimos 15 anos, a dor associada ao câncer foi muito temida, mesmo com o crescente interesse no manejo algico. Tal temor foi resultante da interligação entre incapacidade física, isolamento sociofamiliar do doente e as preocupações financeiras, com mutilação e morte (ALVES NETO et al., 2009). Embora a dor seja inevitável, não necessariamente para todas as pessoas com câncer, aproximadamente dois terços de portadores de neoplasia maligna avançada já experienciaram dor, incluindo crianças ou adolescentes. (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002; BRASIL, 2011).

É importante enfatizar que, devido à idade da criança, a expressão dolorosa é, muitas vezes, confundida com manha, cansaço, tristeza ou outros sentimentos negativos, levando o profissional a subestimá-la e deixar de fornecer o manejo e o gerenciamento adequado da dor a essas crianças (MICELI, 2002). Toda essa diversidade mostra a necessidade de mais investigações acerca da experiência da dor (KRELING; CRUZ; PIMENTA, 2006; PEREZ et

al., 2007; SALVETTI; PIMENTA, 2007), pois o desafio maior não se encontra em apenas conhecer a etiologia da dor, mas em estar atento ao sofrimento do ser humano a partir da percepção e da expressão de quem a vivencia (SASDELLI; MIRANDA, 2001).

Um estudo multicêntrico, no qual participaram crianças com câncer abaixo de 15 anos, foram investigados o estado clínico e os desafios futuros da doença, revelando que entre os tipos frequentes de neoplasias, como leucemias e tumores ósseos, a dor foi o fenômeno clínico mais apontado pelas crianças e pelos adolescentes em tratamento oncológico. Os desafios futuros identificados relacionaram-se às dificuldades da doença e da dor durante o processo de desenvolvimento da infância e da adolescência (VON DER WEID, 2006).

Os componentes cruciais da dor oncopediátrica estão associados ao diagnóstico e ao tratamento da doença. Essa constatação deu-se em estudo Sueco realizado no ano de 1995, cujo propósito foi avaliar 55 crianças com seus respectivos pais, a partir da investigação de causas da mensuração algica e dos efeitos colaterais no tratamento da dor oncológica. O estudo conclui que, a identificação e o manejo da dor são fundamentais e precisam ser melhorados com avaliação de dor e informação eficaz sobre o câncer para as crianças (LJUNGMAN; GORDH; KREUGER, 1999).

Vale ressaltar que a maior parte das crianças, ao serem comunicadas sobre o diagnóstico de câncer, apresentam sentimentos oscilantes de incredibilidade e de revolta. Entre os adolescentes, o temor da alteração de vida habitual, da perda de liberdade e da independência, supera à própria doença (AZEREDO et al., 2004). Percebeu-se que o adolescente associa a duração longa da doença com a dor, mas alguns tendem superar isso com outra forma de pensar mais amena sobre a doença e a dor (SAKIROGLU; WOOD; CUNIN-ROY, 2009).

Seja com o caráter objetivo da dor física, Alognosia ou algo do conhecimento, que pode ser percebida pelos fatores de nocicepção e pelos mecanismos neuropáticos envolvidos como componentes sensoriais do fenômeno; seja pela subjetividade inerente ao fenômeno da dor, Algotimia ou algo da alma/vida, na qual envolve fatores psicológicos, sociais e espirituais nos componentes afetivos-emocionais (GONZALEZ BÁRON; ORDOÑEZ GALLEGU, 2003), sabe-se que, a resposta à dor tem um papel de destaque, requerendo uma compreensão integral sobre a fisiologia humana em consonância com a história de vida, antecedentes familiares, processos de aprendizagem, ambiente sociocultural, dentre outros (FRUTUOSO; CRUZ, 2004).

Cumprе mencionar que, torna-se imprescindível conhecer sobre a percepção da dor, na qual envolve, sobretudo, as experiências (. Para isso, precisa estar atento à dimensionalidade

álgica e seus significados como, por exemplo, sensitivo-discriminativa, cuja percepção e detecção do estímulo álgico relaciona-se a sua intensidade, padrão temporal e qualidade da dor, e a afetivo-cognitiva, que tem relação entre dor, comportamento, memória, capacidade de adaptar-se e tolerar a dor e sua racionalização (MELZACK, 1968)

Diante do exposto, as crianças/adolescentes podem experimentar dor de maneiras e situações diversas. Quando se permanece ausente de seu ambiente natural ou quando se enfrenta procedimentos terapêuticos, em tempo prolongado, requer uma percepção atenta, sensível, mas não impessoal, a fim de compreender melhor os mecanismos de apreensão álgica dos mesmos na experiência de câncer infanto-juvenil.

2.3.2 Sobre a experiência de câncer infanto-juvenil

O câncer é uma doença que possui uma relação simbólica com os fenômenos morte, sofrimento e dor. Tal representação pode remeter à referência histórica da antiga civilização grega, principalmente aos escritos de Hipócrates que deram luz à palavra “câncer”, etimologicamente, oriunda do termo karkinos que significa “caranguejo” ou “garras” (GRZYBOWSKI; SCHMIDT; BORGES, 2008). A semelhança entre a agilidade das patas desse crustáceo e os tentáculos do tumor maligno, uma vez que estes entram nos tecidos saudáveis do corpo, multiplicam desordenadamente as células, deformam os genes, levando a uma rede de capilares sanguíneos percorrerem a corrente sanguínea e alcançarem, de forma rápida, outros órgãos, estabelecendo-se um processo chamado metástase com origem de novos tumores em diversas partes do organismo (YOUNES, 2001).

As doenças que ameaçam a vida, como o câncer, criam situações especiais para os indivíduos e suas famílias, principalmente, porque as pessoas sabem que pode ser intensamente dolorosa e levar à invalidez, ao desfiguramento ou à morte (STRAUB, 2005).

Em um panorama geral, observa-se que milhões de pessoas em diferentes etapas do ciclo vital sofreram com as implicações do câncer (OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2010), isso inclui crianças e adolescentes de todo o mundo. No Brasil, as estimativas de incidência do biênio 2012/2013 apontam para 11.530 casos novos de câncer infanto-juvenil na faixa de idade até 19 anos, com exceção dos tumores de pele não melanoma (BRASIL, 2011).

Durante muito tempo, o câncer infanto-juvenil foi considerado inexistente devido a sua raridade. Hoje, sabe-se que o mesmo apesar de apresentar curtos períodos de latência, de crescer rapidamente e ser muito invasivo, são mais sensíveis ao tratamento do que os tumores nos adultos (BRASIL, 2011).

Entre as neoplasias mais incidentes na infância e adolescência estão a leucemia, a do sistema nervoso central e o linfoma, além do neuroblastoma, o de Wilms, retinoblastoma, o germinativo, o osteossarcoma e o sarcoma, sendo que destas, a leucemia é a mais prevalente. De todos os tumores cancerígenos, uma porcentagem de 1 a 3% afeta a população infantil (BRASIL, 2011). Esses dados estatísticos, embora inferiores aos do câncer em adultos, revelam a necessidade ainda não saturada pelos avanços já existentes no sistema de saúde e na pesquisa científica na área oncopediátrica (SILVA, 2012).

Vale ressaltar que, o desenvolvimento das neoplasias infantis surge, geralmente, entre as faixas etárias de 0 a 04 anos, exceto em casos de linfomas, de carcinomas e dos tumores ósseos, mais prevalentes entre 10 e 14 anos de idade. Aqui a presença de dor pode ser verificada em qualquer fase da doença (BRAGA; LATORRE; CURADO, 2002; BRASIL, 2008). As opções de tratamento até bem pouco tempo eram limitadas, mas atualmente já existem muitas opções de manejo eficaz, incluindo cirurgia, quimioterapia e radioterapia (BRASIL, 2011), além de combinações como aquelas que envolvem transplantes de medula óssea (STRAUB, 2005).

Durante o tratamento, o doente enfrenta periódicas internações, dor, separação familiar além de perdas diversas que prejudicam a socialização e interferem nos relacionamentos pessoais (GOMES et al., 2004; MCGRATH.; PATON; HUFF, 2005; SHIOTA et al., 2004; SILVA; VALLE, 2001).

Diante disso, a criança sente-se ameaçada frente ao universo da doença cancerígena, com uma série de exames invasivos, dolorosos e com efeitos colaterais da quimioterapia que podem interferir, também, no processo de desenvolvimento. O adolescente com câncer, também, encontra dificuldades de ajustar-se à nova realidade, pois o momento considerado de descoberta do corpo, da construção de identidade, de autonomia e liberdade passa a ser confrontado com o cotidiano de uma doença que o insere em contexto hospitalar e terapêutico, muitas vezes, afastando-o do habitual convívio com amigos, familiares, ambiente escolar e gerando realidade de fragilidade física, na qual são reforçados as incertezas, os conflitos e as inseguranças esperados na fase específica (MENOSSI; LIMA; CORRÊA, 2008; BESSA, 2000).

Apesar dessas mudanças biopsicossociais na vida de crianças/adolescentes com câncer, os avanços científicos e tecnológicos relativos ao diagnóstico precoce e ao manejo adequado vêm trazendo esperanças de cura com um índice de 70% (BRASIL, 2011; STEFFEN; CASTOLDI, 2006). No entanto, isso não ameniza a evocação das experiências dolorosas na criança, no adolescente e no contexto da família.

2.3.3 A percepção da família na experiência de dor e de câncer infanto-juvenil

A família frente à experiência do diagnóstico de câncer sofre muitos impactos, evocando reações no sentido de readaptarem à nova realidade não só na criança e no adolescente, mas em todo o sistema familiar (SALES et al., 2012; GOMES; TRINDADE; FIDALGO, 2009).

Atualmente, o pai e outros membros da família vêm assumindo a responsabilidade no cuidado com a criança ou o adolescente com câncer.

Ao olhar para o processo do adoecer de câncer, ter tempo para cuidar do físico e do afeto da criança é um fator primordial para os responsáveis. Socialmente, espera-se que a figura materna assuma este papel em tempo integral, muitas vezes, com renúncias do emprego e de ausentar-se do seu lar.

Para Ortiz (2003), o câncer infantil afeta a todos os membros da família, mas há indícios de que a mãe tende a se situar, junto com a própria criança, no principal grupo de risco psíquico. A mãe ainda ocupa socialmente o lugar importante de maternagem, tendo um papel nos cuidados e na organização das necessidades da prole. Quando a criança adoece, este papel fica ainda mais intensificado e ela acaba, de uma forma ou de outra, na maioria das famílias, sendo a principal responsável pela criança.

A presença da figura materna, enquanto cuidadora no processo de adoecimento do filho é ressaltada na literatura científica, cujo tema da família é articulado ao câncer infantil (ESPÍNDULA, 2001; SANTOS; GONÇALVES, 2008; CASTRO; DALTRO, 2009; NASCIMENTO et al., 2005). A experiência inesperada de um diagnóstico de câncer infanto-juvenil pode alterar o modo de ser, de estar e de agir de cada um dos membros saudáveis da família, tal modo envolvido remete ao desencadeamento de sofrimento, desespero, de morte precoce e medo da dor (SILVA et al., 2009).

O temor diante do cenário do câncer é evidente por sua possibilidade de dor em todo o processo da doença, desde o momento do diagnóstico, nos procedimentos invasivos ou, nas reações adversas oriundas do tratamento cirúrgico, quimioterápico e/ou radioterápico (SAKIROGLU; WOOD; CUNIN-ROY, 2009). A dor também acompanha os casos de recidiva ou metástase, e é proporcionalmente mais intensa nas situações de progressão do tumor (FRUTUOSO; CRUZ, 2004).

Em todos esses casos, a mãe é considerada, no contexto familiar, a que mais tende a identificar-se com o sofrimento do filho, podendo ser mais sensível a perceber ou sentir a dor do mesmo. Há uma ligação entre as reações mãe-filho, pois de forma concomitante e bilateral ocorrem os desconfortos da mãe e do filho (NASCIMENTO et al., 2009). Esta constatação mostra a influência que a família tem no processo de desenvolvimento afetivo da criança e ainda realça as relações intersubjetivas marcadas pela alteridade (COELHO; FIGUEIREDO, 2004). No caso, pela empatia da mãe (cuidador) em relação à criança com câncer.

Tanto na infância quanto na adolescência, a família tem um papel psicossocial importante.

Os aspectos apreendidos na interação familiar podem, com as experiências, desencadear ou não sentimentos de raiva, de medo e de dor, principalmente na adolescência. Tal cenário familiar contribui diretamente para o aprendizado e para o modo como as experiências futuras são vivenciadas.

Alguns estudos sistematizados podem elucidar melhor sobre a figura materna. Estudo qualitativo com 10 mães mostrou que elas apreendem o adoecimento de crianças com câncer. Na transcrição dos relatos, além dos outros significados atribuídos, a dor foi percebida na vivência do câncer de seu filho. O estudo considerou imprescindível compreender esses significados maternos para melhorar o cuidado da díade mãe-filho (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

Uma pesquisa qualitativa sobre diagnóstico de câncer do filho, na qual 15 mães participantes apontaram ser esta experiência um momento de repercussão familiar, pessoal e social. Nos resultados, o fenômeno da dor também foi mencionado. Os sentidos revelados no discurso dessas mães puderam elucidar que doença é dor; dor é sofrimento que poderá culminar na morte e, morte, por sua vez, é perda de limite, de finitude e um silêncio que grita (CASTRO, 2009). Entende-se que a dor é percebida segundo um conceito de dor total.

Em estudo de revisão realizado entre 1997 e 2002, foram identificados temas na literatura científica acerca da criança com câncer e sua família. Os resultados apresentaram temáticas envolvendo impacto da doença, adaptação familiar e estratégias de enfrentamento

da dor da morte. Neste estudo é sinalizado que o momento de maior desequilíbrio no sistema familiar pode estar ligado à própria doença, ao desenvolvimento infantil e à como as suas fases são percebidas (Nascimento et al., 2005).

Corroborando com o estudo anterior, a análise dos resultados de Costa e Lima (2002), na qual foram constatadas as dificuldades de 15 pais frente ao tratamento quimioterápico dos filhos, ressaltando a identificação do processo de adaptação na rotina da família, no sentimento de dor e de incertezas no enfrentamento da doença.

É interessante observar que os artigos pesquisados mostram, dentre outros aspectos, a dor influenciando a vida daqueles que, direta ou indiretamente, experienciam o câncer infanto-juvenil. Ademais, o que se pode perceber é a experiência de um da família influenciando o sistema familiar e, como diz Bousso (2008): “o que ocorre a um indivíduo pode ser justificado por intenso intercâmbio e interação com os membros da família dele”.

3. Objetivos

*Avaliar, compreender, perceber a dor...
excussão da vida e do adoecer
Dor na experiência de ser criança
Dor no desabrochar da adolescência,
Dor que invade o corpo, o ser,
Dor que toca outro ser,
criança, adolescente e família
dor que evoca percepção,
é objetivo para investigação
(MOURA-SIQUEIRA, 2013)*

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Avaliar a percepção de dor na experiência de câncer infanto-juvenil.

3.2 Objetivos Específicos

- 1) Caracterizar os participantes quanto aos indicadores sociodemográficos e clínicos da dor e do câncer;
- 2) Avaliar a dor por meio da Escala Visual de Faces – FAS (McGrath, 1990; 1996);
- 3) Avaliar como crianças/adolescentes com câncer apreendem os atributos da dor, em estágios diferentes de câncer e do desenvolvimento humano, por meio da Escala Multidimensional de Avaliação de Dor – EMADOR (Faleiros Sousa et al., 2010);
- 4) Avaliar como as crianças/adolescentes com câncer percebem a dor por meio da técnica de desenhos;
- 5) Avaliar a autopercepção da criança/adolescente sobre a dor na experiência de câncer;
- 6) Observar como as crianças/adolescentes, quando em fases precoces do desenvolvimento humano, evoluem do pensamento categorial para o pensamento mais elaborado na representação da dor;
- 7) Compreender como os familiares (cuidadores) percebem a experiência dolorosa de câncer infanto-juvenil.

4. Materiais e Sujeitos

Método...

Sujeitos e materiais

Dado a ser investigado

preparado

Pessoa, local no tempo

Delineado

Preparado

Ética fundamentado

Respeito ao investigado

(MOURA-SIQUEIRA, 2013)

4 MATERIAIS E SUJEITOS

4.1 Delineamento do estudo

Estudo exploratório descritivo fundamentado no desenvolvimento humano na perspectiva do ciclo vital e da psicofísica.

4.2 Local e Período

A investigação foi desenvolvida no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, especificamente, no ambulatório e na enfermaria de oncopediatria do Departamento de Puericultura e Pediatria da referida instituição.

A coleta foi realizada no período de março de 2010 a junho de 2012, sendo os protocolos desenvolvidos em tempo máximo de 1h30min.

4.3 Participantes

Participaram do estudo crianças e adolescentes, com seu familiar acompanhante.

A seleção desses participantes seguiu os critérios de inclusão: idades entre 05 e 18 anos, de ambos os sexos, com a condição de estar em tratamento oncológico, independentemente da fase do mesmo e do tipo de neoplasia. Foram excluídos aqueles que não apresentaram condições físicas e de compreensão suficientes para executar as tarefas solicitadas na pesquisa.

Para os acompanhantes, o único critério de seleção foi o de ser o membro da família que estivesse junto à criança/adolescente a função de cuidador.

4.4 Aspectos Éticos

Fundamentada na Resolução 196/96 de pesquisa com seres humanos, esta investigação foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina (Ofícios - Processo nº 3926/2009) (ANEXO A1-A2) e vinculada ao serviço que serviu de cenário para este estudo. É importante ressaltar que foram aplicados os Termos de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE A-B), além disso, os nomes das crianças/adolescentes participantes foram alterados e identificados com codinomes alusivos a pedras preciosas, a fim de garantir o anonimato dos mesmos. É importante ressaltar que, a escolha em alterar o nome dos participantes para nomes de pedras preciosas surgiu com a semelhança entre as etapas dolorosas de câncer infanto-juvenil (diagnóstico, tratamento, enfrentamento e adaptação) e as etapas de lapidação das pedras preciosas (corte, pré-formação, formação e polimento) e, também, por entendermos a preciosidade da vida dessas crianças/adolescentes com câncer.

4.5 Procedimento

A investigação compreendeu dois momentos referentes ao teste piloto e à aplicação dos instrumentos propriamente dita.

4.5.1 Teste Piloto

O propósito do teste piloto é maximizar a possibilidade de compreensão dos sujeitos da amostra no que se refere à instrução específica da tarefa solicitada e à validade subjetiva do instrumento de coleta de dados.

Decorrente disso, o teste piloto foi realizado para todos os instrumentos da coleta de dados, para o qual foram selecionadas por conveniência 15 crianças/ adolescentes de cada faixa etária entre 05 e 19 anos de idade.

4.5.2 Aplicação dos instrumentos

Inicialmente, os prontuários médicos foram consultados a fim de identificar os participantes do estudo e de compreender melhor a caracterização da dor e da doença.

A seguir, estabeleceu-se contato com o acompanhante ou responsável legal da criança/adolescente e realizado o convite para participação, registrando autorização pela assinatura do TCLE e do TSLE. Nessa ocasião, esclarecia-se a necessidade do uso de gravador na pesquisa e, deixava-se claro que havia liberdade dos participantes aceitarem ou não.

Após realizar os procedimentos éticos formais, conversava-se informalmente com a criança/adolescente no Ambulatório ou na Enfermaria, em local mais reservado. Para isso, buscou-se o estabelecimento do *rapport*, que consiste em um relacionamento cordial de entendimento e de aceitação entre duas ou mais pessoas, no qual pode facilitar a expressão em uma entrevista avaliativa e terapêutica (MORRISON, 2010; VANDENBOS, 2010). No caso desta pesquisa de avaliação científica esse contato inicial permitiu a construção da confiança na relação pesquisador-pesquisado.

Para a categorização dos dados foi usado um protocolo contendo seis partes com instrumentos necessários para coleta de dados referentes à dor e à doença. Em relação às tarefas solicitadas, caso os participantes não compreendessem alguma etapa, palavra ou explicação fornecida, o pesquisador fazia os esclarecimentos quantas vezes fossem necessários.

Diante disso, abaixo serão apresentados os instrumentos e procedimentos estabelecidos durante o processo da coleta de dados:

1 – Questionário de indicadores sócio-demográfico e de caracterização da dor e da doença: Esse questionário foi elaborado e aplicado para coletar dados, tais como: idade, sexo, nível de escolaridade, religião e cidade de procedência dos participantes. Adicionado a esses, também foram pesquisados dados clínicos da doença, tais como, tempo de diagnóstico/ tratamento e fase da doença; além de outros dados sobre a dor aguda e/ou crônica (APÊNDICE C).

2 – Escala Emocional de Faces: Validada na versão revisada por McGrath et al. (1990, 1996) é composta por nove diferentes expressões faciais, ordenadas sequencialmente pelo intervalo de letras (A-I) e pelo ponto neutro da escala (E), o qual mede desde a ‘ausência de dor’ à ‘dor de maior grau’, sendo possível investigar os significados de efeitos positivos da dor (A, B, C, D) e negativos (F, G, H, I). Dessa maneira, os participantes escolheram entre as nove faces,

ordenadas em um escalonamento de A para I, como citado anteriormente, aquela que mais indicasse a intensidade de dor percebida (ANEXO B).

3 – Escala Multidimensional de Dor (EMADOR): Validada por Faleiros et al. (2010) para cultura de língua portuguesa, este instrumento pode ser aplicado nas mais diversas experiências e estágios de desenvolvimento humano. Constituída por 50 descritores e respectivos significados, caracterizados pela dor aguda e crônica, cujas alternativas de respostas são onze pontos graduados de zero (0) a dez (10), que dependendo do escore que é emparelhado a cada descritor possibilita capturar as dimensões sensitiva, afetiva e cognitiva da dor (ANEXO C).

4 – Técnica gráfica de Desenho: Esse instrumento gráfico foi usado com o objetivo de capturar como crianças e adolescentes percebiam a dor. Dessa maneira, a tarefa consistia em representar essa percepção álgica pela técnica gráfica de desenho e em atribuir-lhe um nome a partir das perguntas: *“Se pudesse colocar no papel a dor que você sente, o que você desenharia? Gostaria que desenhasse nesse papel sulfite, como é a dor para você”*

5 – Auto-relato do criança/adolescente e da família: Foram elaboradas as perguntas semi-estruturadas: a) *“Gostaria que me contasse se você sente ou já sentiu algum tipo de dor?”* e b) *“Gostaria de compreender melhor você, poderia contar-me o que vem a sua mente quando você pensa sobre a dor?”*. Nesse relato, cada criança/adolescente foi incentivada a expressar como percebiam a dor (APÊNDICE B). Posteriormente, também, foi dada a tarefa para o familiar cuidador relatar sobre a experiência álgica a partir da pergunta semi-estruturada: *como você compreende a dor da criança/adolescente que está vivendo a experiência de câncer?*

4.6 Materiais

Foram utilizados: gravador, fitas K-7, materiais gráficos (lápis de cor, giz de cera e folha de papel A4) e canetas.

5. Resultados e Discussão

*Os desdobramentos do perceber...
o homem no ato da criação, ação...
a dor do ser?
qualidade e quantidade no adoecer?
movimento de pensar e conceber
Ser fusão ou cisão da dor e do conhecer...
(MOURA-SIQUEIRA, 2013)*

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Teste Piloto

Não houve sugestões de alterações a despeito dos itens dos diferentes instrumentos.

5.2 Aplicação dos instrumentos

Os dados foram analisados utilizando o programa Statistical Package for the Social Scienses (SPSS) versão 19.0 para Windows a partir dos dados extraídos de cada instrumento utilizado, exceto os relatos/desenhos.

A seguir, os resultados serão mostrados, considerando cada procedimento realizado, nesta investigação: Questionário de indicadores sócio-demográficos e caracterização da dor/doença; Escala Analógica Visual de Faces Revisada de McGrath et al. (1996); Escala Multidimensional de Avaliação de Dor de Faleiros Sousa et al. (2010); Desenhos gráficos e nomes atribuídos a dor por meio destes; Relatos das crianças/adolescentes e de sua família.

5.2.1 Questionário de indicadores sócio-demográficos e caracterização da dor/doença

Nas análises foram utilizadas a distribuição percentual dos indicadores sócio-demográficos, segundo sexo, faixa etária, procedência, nível de escolaridade e religião. Em seguida, os resultados foram apresentados em tabelas e de modo descritivo. Para caracterização da dor e da doença foi calculada a frequência dos dados clínicos investigados e apresentada em gráficos e tabelas com a distribuição percentual da amostra estudada.

Os resultados mostraram a distribuição percentual dos indicadores sócio-demográficos.

Tabela 1 – Distribuição percentual dos indicadores sócio-demográficos das crianças e dos adolescentes investigados (n=100)

<i>Indicadores Pessoais</i>		<i>Distribuição Amostral (%)</i>
Sexo	Feminino	53,0
	Masculino	47,0
Faixa Etária	05 — 07 anos	23,0
	08 — 11 anos	32,0
	12 — 18 anos	45,0
Cidade/Procedência	Ribeirão Preto-SP	28,0
	Região de Ribeirão Preto-SP	42,0
	Outros Estados	30,0
Nível de Escolaridade	≤ Ensino Fundamental	95,0
	≤ Ensino Médio	05,0
Religião	Católico	63,0
	Evangélico	24,0
	Espírita	02,0
	Nenhuma	11,0

As informações acima mostram uma discreta predominância para o sexo feminino (53,0%) em relação ao sexo masculino (47,0%). Nas regiões brasileiras que possuem registros de câncer revelam que, a maior incidência de câncer infantil, em quase que a totalidade delas, é para crianças do sexo masculino, com exceção da região centro-oeste, onde a incidência feminina tem sido superior (MIRRA; LATORRE; VENEZIAN, 2004). Nosso estudo contrapõe-se a esses registros gerais brasileiros, mas assemelham-se às informações concernentes à região centro-oeste, demonstrando uma sensível prevalência de neoplasias infantis para o sexo feminino.

Em relação à variável idade, os resultados foram organizados em três grupos etários (05-07, 08-11 e 12-18 anos), sendo o grupo mais prevalente o da faixa etária de 12 a 18 anos, cobrindo um percentual de 45% dos participantes. Tais resultados demonstram convergência com as informações extraídas do relatório de 14 registros de câncer de base populacional brasileiros, que ao serem analisados mostraram a incidência de câncer infantil com maiores taxas da doença em adolescentes com faixa etária entre 15 e 19 anos de idade, sobretudo nos Estados de São Paulo (264 por milhão), Goiânia (251 por milhão) e Porto Alegre (229 por milhão) (CAMARGO et al., 2010).

Em alguns estudos sobre câncer pediátrico, observamos que, as faixas etárias tem variação significativa. Tal variação teve em sua amostra participantes com idades de 03 a 12 anos (SOUZA et al. 2012) e de 07 a 12 anos (MOTTA; EMUNDO, 2010).

Outros estudos sobre câncer apesar de não ter o objetivo de trabalhar especificamente com o fenômeno álgico, podem mostrar aspectos orgânicos e psicossociais que remetem à dor em crianças e/ou adolescentes, por meio de acontecimentos na vida da criança ou do adolescente decorrentes da doença, como processo de luto e significado da morte; significado de estar no hospital; sofrimento da criança, alterações da autoimagem, vergonha em relação à sua aparência física, sentimentos de raiva pelas amizades perdidas, negação da realidade e aceitação passiva das modalidades terapêuticas que lhe aplicam (CAMARGO et al.; 2010; DINIZ et al.; 2005; CAGNIN ERG; FERREIRA; DUPAS, 2003; LJUNGMAN et al., 1999). Compreendemos que todas as questões supracitadas trouxeram, mesmo que implicitamente, conteúdos relativos à dor em suas variadas dimensões.

Os nossos resultados mostraram o nível de escolaridade, tendo a maioria de representação (95,0%). Concernente à cidade de origem ou procedência das crianças/adolescentes, as cidades da Região de Ribeirão Preto recebeu maior destaque (42%), seguida de outros Estados do país (30%) representados por Sergipe, Bahia, Mato Grosso do Sul, Distrito Federal, Minas Gerais dentre outros.

Alguns participantes precisaram sair de sua cidade de origem para centros especializados oncopediátricos, como a instituição hospitalar do nosso estudo, a qual é localizada no Estado de São Paulo. Essa realidade pode demonstrar um problema nacional difícil, envolvendo a doença e o adoecer, na qual é exigido deslocamento e distanciamento desgastante da cidade de procedência, na busca por diagnóstico/tratamento mais adequado.

Este problema também pode ser justificado com o estudo epidemiológico realizado no Estado de Sergipe no período de 1980 a 1999 por Rangel (2002), no qual foi constatado o difícil acesso aos serviços especializados associado ao fato dos Serviços de Oncologia do referido Estado possuírem estruturação precária, influenciando diagnóstico tardio, estadiamento avançado e mau prognóstico da doença. A investigação foi desenvolvida com 895 casos diagnosticados com câncer em menores de 20 anos de idade por meio de prontuários médicos. Além da faixa etária, outros dados de prevalência referentes às variáveis sexo (masculino com 52,2%) e fase terapêutica (quimioterapia combinada à cirurgia com 41,6%), aproximaram-se, de certa maneira, dos elencados em nosso estudo.

No atributo “religião”, mais da metade dos participantes (62,0%) descreveram pertencer à religião católica, além da evangélica (24,0%), da espírita (2,0%) e alguns

expressaram não ter nenhum tipo de crença religiosa (11,0%). Esses resultados estão condizentes ao descrito pelo Censo Demográfico de 2010 que apresenta o crescimento da diversidade dos grupos religiosos no Brasil. A proporção de católicos, embora tenha permanecido majoritária, vem seguida do crescimento da população evangélica, que passou de 15,4% em 2000 para 22,2% em 2010. A pesquisa indica também o aumento dos que se declararam espíritas e sem religião (BRASIL, 2012).

É importante mencionar que, a dimensão da religiosidade vem sendo concebida, por autores da literatura científica, como um tipo de experiência cultural diversificada presente nas sociedades tradicionais e nas consideradas modernas (ARAÚJO, R.A.; MAHFOUD, 2004). No campo das ciências da saúde, a religião/espiritualidade já é reconhecida por sua relevância e inserida nas pesquisas internacionais e nacionais, com um novo modo de pensar sobre sua possibilidade de contribuição em diversas situações de enfrentamento humano (HILL; COLS. 2000; PANZINI, BANDEIRA, 2007; LIBERATO, MACIEIRA, 2008; PERES et al., 2007).

Em relação aos indicadores do câncer-infantil, os dados apontaram a distribuição percentual de neoplasias, conforme verificada no Gráfico 1.

Gráfico 1 – Distribuição percentual das neoplasias pediátricas da amostra investigada (n = 100).

De acordo com a descrição do gráfico acima, a maior taxa da doença foi para as leucemias (47%), com ocorrência em crianças e adolescente com idades entre 05 a 14 anos.

Em seguida, os Tumores Cerebrais, os ósseos e os tumores linfáticos, dentre outros. Os resultados corroboram com os nacionais que apontam a leucemia como a neoplasia mais frequente na maioria das populações, correspondendo entre 25% e 35% de todos os tipos, sendo a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) a de maior ocorrência em crianças de 0 a 14 anos. Destaca-se, também, a ocorrência de tumores do Sistema Nervoso Central em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos, sendo o mais frequente tumor sólido representado nessa faixa etária com estimativas entre 8% a 15% (BRASIL, 2012).

A estatística internacional decorrente de estudo europeu sobre câncer na infância aponta, também, resultados próximos ao nosso, que referem as leucemias em 44%, os tumores cerebrais em 29,9% e linfomas em 15,2%, representando o maior grupo de diagnóstico entre os menores de 14 anos de idade (STILLER, et al., 2006). Informações mais recentes sobre diagnósticos de incidência de câncer infantil, geradas pela cooperação do agrupamento da base populacional de câncer europeia, apontando essa ordem sequencial de incidência neoplásica e enfatizando o predomínio de Leucemia Linfática Aguda (ALL), que representam a maior proporção (26,8%) de todas as neoplasias malignas da infância (KAATSCH, 2010).

Quanto ao tempo médio geral entre diagnóstico e tratamento, observou-se uma média de 01 ano e 04 meses para avaliação e procedimentos técnicos da doença. Tal conhecimento revela um dado importante sobre a alta equivalência entre o período de diagnóstico e a duração mínima para o início do processo terapêutico em crianças e adolescentes com câncer, tal como é preconizado pelo Ministério de Saúde do Brasil.

As novas tecnologias científicas abriram caminhos para a realização de diagnóstico precoce, em períodos de tempo menores, no sentido de propiciar um prognóstico com mais qualidade para pessoa e índice de melhora da doença (CAVICCHIOLI; MENOSSEI; LIMA, 2007). De acordo com Cestari e Zago (2005, p. 218) que trabalharam a prevenção do câncer e promoção da saúde para o século XXI, “os avanços nas últimas décadas foram evidentes, mas a equidade em relação à promoção da saúde e prevenção do câncer ainda não foi alcançada”. As políticas públicas precisam considerar a sociedade, sua cultura, os aspectos socioeconômicos e os comportamentos proativos.

Cada tratamento (manejo) da doença vivida pelas crianças e pelos adolescentes deste estudo pode ser observado na Tabela 2.

Tabela 2 – Terapêuticas do câncer infanto-juvenil com o percentual pelo número de participantes do estudo (n=100).

Terapêuticas da Doença	%
Quimioterapia	46
Radioterapia	-
Cirurgia	08
Quimioterapia + Cirurgia	12
Quimioterapia + Radioterapia	06
Quimioterapia + Cirurgia+ Radioterapia	14
Fase Controle	14

Os resultados sinalizam que, entre as terapêuticas aplicadas, a quimioterapia teve um percentual maior quando comparada a outros tipos de manejo. Ela, também, foi associada à cirurgia e/ou radioterapia. Nessas associações variadas, a quimioterapia manteve-se frequente desde o período inicial de diagnóstico até o momento de manejo da doença.

Esses dados assemelharam-se aos descritos pelo INCA, nos quais mostram essas várias modalidades terapêuticas, ressaltando a quimioterapia como a mais usual, associada ou não a outras terapias. Para implementação dessa terapêutica faz-se necessário considerar o tipo de tumor, seu comportamento biológico, localização, extensão da doença, idade e condições gerais do paciente (BRASIL, 2010).

No que diz respeito à caracterização dos tipos de dor crônica e aguda foi observado que ambas não tiveram diferença significativa entre os resultados, sendo a distribuição percentual para queixa de dor crônica (≥ 3 meses) de 51% e da dor aguda (≤ 3 meses) de 49%.

A caracterização de dor pode ser descrita como aguda pela sua curta duração ou pela ocorrência crônica, recorrente ao longo de um período de tempo (por exemplo, 3 meses). Um em cada cinco adultos tem dor crônica, levando a um enorme custo econômico em torno de 6 bilhões de dólares por ano, maior do que nas doenças do coração, câncer, HIV e comorbidades. A dor crônica é também comum em populações pediátricas com taxas médias para vários tipos de doenças, incluindo o câncer (KING et al, 2011; MOULIN et al., 2002).

Um estudo português ao avaliar prevalência, patologias e impacto envolvidos na dor crônica pediátrica, observou particularidades dessa cronicidade algica, inclusive a tendência de sua manutenção ao longo da vida, com múltiplos episódios recidivantes, implicando, na maioria das vezes, em numerosos internamentos que interferiram na vida diária e escolar em mais de 50% das crianças pesquisadas (GONÇALVES, 2008).

Pesquisa descritiva retrospectiva sobre manejo algico em criança com câncer realizada em um hospital de ensino do Sul do Brasil utilizou-se de prontuários médicos e dos registros de enfermagem para análise temática. Os resultados mostraram que 47,27% das crianças apresentavam queixas de dor. Conclui-se que há necessidade de se estabelecer métodos de avaliação e manejo de dor, conforme a faixa etária e o nível de desenvolvimento da criança, aliando o conhecimento técnico-científico à sensibilidade e afetividade voltada à pessoa que sofre com dor (BUENO; NEVES; RIGON, 2011).

A temporalidade algica foi investigada em nosso estudo, englobando o período anterior ao manejo e o momento presente da entrevista. O passado da dor foi mencionado por 97% dos nossos participantes e suas respostas algicas foram atreladas às experiências de ordem física, afetiva e social. Por outro lado, a queixa de dor no momento presente da entrevista foi descrita por 18% das crianças/adolescentes com câncer. Aqueles que não quiseram relatar sobre o fenômeno foi na ordem de 6%.

Bueno, Neves e Rigon (2011) consideram a possibilidade de que a dor esteja relacionada, também, à internação mais longa com quadro clínico menos estável. Para as autoras, essa ideia foi analisada e, frequentemente, está interligada aos efeitos provocados pela temporalidade da hospitalização da criança, configurando, assim como uma agressão interna (câncer - mal físico) e externa (procedimentos dolorosos) para a mesma.

No geral, é interessante mencionar que, as crianças/adolescentes pensaram e responderam à questão referente ao tempo algico por meio da percepção das dimensões física, situacional e afetiva da dor, como mostra a Tabela 3.

Tabela 3 – Percepção algica e resposta ao tempo de dor relacionada à experiência da criança e do adolescente com câncer

Percepção de Dor	Resposta à experiência temporal de dor
Dor Física	Queixas algicas em locais do corpo como: cabeça, pernas, costas, todo corpo, garganta, abdômen, estômago, pé, nuca.
Contextual	Experiências dolorosas no contexto social (problemas familiares, perda do convívio escolar e de amigos) e no contexto clínico terapêutico (procedimentos terapêuticos no hospital, tempo de permanência no hospital).
Afetiva	Saudade, medo de bullying.

Diante desses relatos, observamos que para essas crianças/adolescentes com câncer, embora a localização algica tenha sido apresentada com mais frequência, elas também suscitaram outras dimensões contextuais e afetivas. Este fato, leva-nos a refletir que a dor não pode ser pensada como um fragmento puramente físico, mas um fenômeno estendido às questões do existir, as quais revelam o tempo passado e presente, ora dissociando-se, ora integrando-se no ‘aqui-agora’ da experiência do câncer. Como descrevem Sasdelli e Miranda (2001), não basta saber onde localiza a dor, é preciso também estar atento ao sofrimento do ser humano a partir de sua própria percepção e expressão.

5.2.2 Escala Analógica Visual de Faces Revisada de McGrath (1990, 1996)

Escala Afetiva de Faces (FAS) de McGrath (1990; 1996) foi analisada, observando a escolha das nove faces sequenciais, referente à realidade da dor de cada participante. Em seguida foi considerada a percepção de dor pela variação escalar de efeito positivo (A-D: não sente dor), de efeito negativo (F-I: diferentes graus de intensidade dolorosa), do ponto neutro da escala (face E) e respectivos significados. Os resultados foram apresentados por meio da distribuição percentual geral da amplitude escalar demonstrada pelas faces escolhidas pelos participantes da amostra, conforme a Tabela 4.

Tabela 4 – Análise da Escala Visual Revisada de McGrath (1996), correspondendo às percepções em relação aos efeitos positivos e negativos da dor na distribuição percentual dos participantes da pesquisa (n=100).

Amplitude de variações dos efeitos positivos e negativos em relação à dor	Distribuição percentual geral
A – D	13%
E	16%
F – I	71%

De modo geral, a Tabela 4 mostrou as variações relacionadas aos efeitos negativos, representadas pelas faces **F–I**, cuja distribuição percentual foi de 71%, de acordo com as atribuições das crianças/adolescentes pesquisadas, sendo 28% com indicação para face **F**, 19% para face **G**, 8% e 16% para as faces **H** e **I**, respectivamente.

As faces representadas de **A–D** foram apontadas por 13% dos participantes, tendo nestas, a maioria (8%) escolhido a face **D**.

Podemos observar, também, na Tabela 5, os resultados pela amostra específica por faixa etária.

Tabela 5 – Distribuição percentual por faixa etária das amplitudes relacionadas aos efeitos positivos e negativos da dor

Faixa Etária	Distribuição percentual das amplitude dos efeitos positivos e negativos relacionados à dor		
	A – D	E	F – I
05-07anos (n=23)	-	17,4%	82,6%
08-11anos (n=32)	9,4%	12,5%	78,1%
12-19anos(n=45)	20%	20%	60%

Quando fazemos essa comparação etária podemos verificar que, a escala referente aos efeitos negativos da dor (F-I) foi percebida em todas as faixas etárias, sendo a mais atribuída a das crianças com câncer de 05-07anos de idade. Outro dado importante a ser mencionado é que estas crianças desta faixa etária não apresentaram nenhuma indicação de efeitos positivos da dor, representados pelas Figuras de A – D, significando que a criança vivencia a dor e percebe-a em seu grau máximo os efeitos álgicos negativos, indicado pela figura I. Para Torritesi e Vendrusculo (1998, p.54) isso: “indica dor presente, em maior grau de intensidade, requerendo uma maior intervenção da equipe, devendo ser observados os aspectos físicos e psicológicos com intervenções específicas e técnicas analgésicas apropriadas”.

Por outro lado, percebemos que, tanto as crianças entre 08-11anos quanto os adolescentes com câncer de 12-18anos já indicam evidência de uma distribuição mais homogênea do fenômeno doloroso, revelando a ausência e a presença da dor, nas quais são representadas pelos efeitos positivos e negativos segundo McGrath (1990), Torritesi e Vendrusculo (1998), os efeitos negativos, porém, são destacados pela indicação da Figura F, na qual é indícios segundo Torritesi e Vendrusculo (1998, p.53) de que “a dor está presente, mas poder-ser facilmente ignorada pela criança. Neste caso a presença dos familiares, um ambiente favorável, medidas de conforto, segurança e compreensão desempenhadas pelo profissional de enfermagem podem favorecer uma melhor adaptação da criança a seu estado físico e emocional”.

Ainda podemos lembrar que nos resultados, os adolescentes essa homogeneidade descrita acima de modo mais significativo, o que podemos remeter ao fato de ser esta, uma fase do

desenvolvimento de possibilidades para melhor elaboração e compreensão do fenômeno e da experiência, capturando as diversas conotações do processo de dor. Vale destacar que à resposta aos efeitos negativos da dor podem ser mediados pela enfermagem como descreve Torritesi e Vendrúsculo (1998), mas acrescentaríamos também a psicologia e a equipe de saúde como um todo.

A temática da dor em oncologia foi apresentada em estudo de revisão cujo objetivo foi avaliar os modelos que avaliassem a dor em crianças com câncer. Na descrição dos vários instrumentos da literatura, a Escala Visual de Faces de McGrath foi indicada aos serviços de enfermagem para melhorar a avaliação do quadro algico da criança durante procedimentos terapêuticos invasivos como a cirurgia, a quimioterapia, a punção intratecal e a medular. Nesse estudo, as autoras realçaram dois pólos de significados distintos desta escala, os quais correspondem a uma amplitude de efeitos positivos (Figuras de A à D) e de negativos (Figuras de H à I). A primeira amplitude representando ‘não-dor’ e a segunda, representando graus diversos intensidade de dor (TORRITESI; VENDRUSCULO, 1998).

Segundo essas autoras, as figuras são categorizadas por significados, sendo F indicação de dor, mas facilmente ignorada pela presença de familiares, ambiente favorável, medidas de conforto, segurança e compreensão do profissional de enfermagem. Na Figura G, representando certa intensidade algica que não interfere no comportamento e pode ser mediada pela expressão da criança. Na Figura H a dor já interfere no comportamento e as respostas comportamentais revelam necessidades do uso de analgésicos. Na Figura I, a intensidade algica está em seu grau máximo, requerendo maior intervenção da equipe, observação dos aspectos físicos e psicológicos, além de técnicas analgésicas apropriadas (TORRITESI; VENDRUSCULO, 1998).

Fazendo um paralelo com o estudo acima, nossos resultados revelaram que, algumas crianças/adolescentes perceberam os efeitos dolorosos de forma mais positiva. No entanto, a maioria quando escolhe a figura F fornece dados de resposta negativa à dor, sendo que tal resposta à dor carrega o significado de ser minimizada pelo ambiente acolhedor, confortável ou de segurança, possivelmente, favorecido pela família e pelo profissional de saúde em geral, que busca melhor adaptação da criança/adolescente frente à sua vulnerabilidade física e emocional na experiência dolorosa de câncer. Já aqueles representados pela figura I, equivalente à dor máxima, trazem a necessidade de maiores cuidados físicos, psicológicos e de intervenção analgésica, de acordo com o significado da escala.

Sabe-se que a escala unidimensional é tida como instrumento de mensuração válida e confiável, cumprindo os objetivos de quantificar e verificar a existência da dor, assim como analisar se a modulação está sendo efetiva em experiências algicas diversas (FREITAS et al. 2009).

É importante ressaltar que, a FAS é um instrumento que avalia a magnitude afetiva da dor por meio de nove faces que variam desde o sentimento de alegria até o de tristeza, cujo uso justificado por estudiosos, tem o objetivo de diferenciar a dimensão afetiva da dimensão sensorial da dor. Entretanto, entendem que o uso de tal escala pode confundir a avaliação específica da dor, pois a face expressando alegria pode não corresponder exatamente à ausência de dor. A criança pode não marcar a face inicial apesar de não sentir dor, pois também não se sente alegre. Nesta escala, ocorre uma sobreposição inadequada de dois diferentes constructos, ou seja, de dor e de alegria/tristeza. Os autores mostram que em se considerando as escalas mais utilizadas para auto-avaliação da dor em crianças, a FAS está entre as quatro primeiras (PERROTT DA; GOODENOUGH; CHAMPION, 2002).

O estudo que validou a FAS para a versão revisada, selecionou 104 crianças (60 meninas, 44 meninos) em quatro grupos etários (05-07, 08-10, 11-13 e 14-16 anos), dos quais foram subdivididos por grupo de crianças saudáveis (51) e de crianças com dores de cabeça recorrentes (53). De forma randômica, foram utilizadas distintamente nos dois grupos, a Escala Analógica de Cores (CAS) e a Escala Analógica Visual (VAS). Nesse sentido, verificaram que crianças do grupo VAS usaram a versão original da Escala Analógica Afetiva de Faces (FAS), com nove figuras organizadas de forma randômica, enquanto as crianças do grupo CAS utilizaram a versão revisada da escala com nove figuras ordenadas por letras (A à I). Os resultados mostraram que, quase todos os participantes foram capazes de concluir o procedimento de escalonamento sem diferenças significativas entre sexos; no entanto, a FAS versão revisada foi classificada como um novo instrumento de medida mais fácil para que na prática clínica seja avaliada a dor infantil (MCGRATH et al., 1996).

Para confirmar essa facilidade de avaliação, em estudo de revisão foram investigadas as propriedades psicométricas de instrumentos de mensuração de dor em crianças pré-escolares na produção científica entre 2001 e 2006. As autoras entendem que, das escalas do tipo ordinal, a FAS foi avaliada como compreensível e, apesar de ser menos precisa em relação às escalas intervalares, geralmente é possível de categorizar outros atributos, permitindo a comunicação da dor pelo indivíduo (CORREIA; LINHARES, 2008).

De modo geral, a utilização da escala ordinal FAS trouxe representações significativas da dor em seus efeitos negativos, além de diversas categorizações de atributos referentes aos domínios afetivos e sociais para minimizá-la. Entendemos que esses domínios permitem visualizar a complexidade subjetiva do fenômeno álgico e suas múltiplas formas de apreensão e gerenciamento.

5.2.3 A Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR) e a percepção das crianças/adolescentes com câncer

Em relação à aplicação da EMADOR, foi possível observarmos que, das 100 crianças/adolescentes com câncer investigadas, 29% atribuíram significados a alguns descritores, antes mesmo de conhecerem o significado contextual formal pertencente ao instrumento e 71% responderam os descritores após as explicações, mas sem atribuir os próprios significados aos descritores. Esses resultados podem ser observados na Tabela abaixo, na qual é mostrada a distribuição por faixa etária representada por crianças de 05-07 anos e de 08-11 anos, bem como por adolescentes de 12-18 anos.

Tabela 6 – Distribuição de descritores contidos na EMADOR com alguns significados atribuídos pelas crianças/adolescentes, segundo faixa etária.

Faixa Etária	EMADOR	Significados dos descritores atribuídos
05-07 anos	Descritores de Dor Crônica	
	Infernizante	“Enche o saco dos outros” (Lápis-lazúli, 05 anos)
	Miserável	“Malvada” (Lápis-lazúli, 05 anos)
	Deprimente	“Que deixa eu bem triste” (Letra chinesa, 07anos); “igual quanto eu fico muito triste” (Jaspe Precioso, 05anos)
	Dolorosa	“Dolorosa na perna” (Green Gold, 07anos)
	Insuportável	“Insuportável na cabeça” (Green Gold, 07anos)
	Assustadora	“Não deixa estudar” (Green Gold, 07anos)
	Maldita	“Do mal” (Jaspe precioso, 05anos)
	Enlouquecedora	“Endoida” (Green Gold, 07anos)
	Punitiva	“Igual a castigo” (Green Gold, 07anos)
	Queimante	“Que queima” (Jaspe Precioso, 05anos)
	Torturante	“Malvada como o lobo mal” (Green Gold, 07anos)

Faixa Etária	EMADOR	Significados dos descritores atribuídos
	Descritores de Dor aguda	
	Alucinante	“Que não tá bem da cabeça” (Quartzo Rosa, 07anos)
	Assaltante	“Que rouba a gente” (Quartzo Rosa, 07anos)
	Agressiva	“Que briga com a gente?” (Quartzo Rosa, 7anos)
	Colossal	“È um osso? Um osso grande?” (Quartzo Rosa, 07anos)
	Como punhalada	“Que bate forte” (Quartzo Rosa, 07anos)
	Como choque	“Como choque na tomada?” (Epidoto, 07anos)
	Angustiante	“Dá aperto no coração” (Esmeralda, 06 anos)
	Clara	“Como o sol, que vejo?” (Esmeralda, 06 anos)
	Como Agulhada	“Como agulha de injeção” (Esmeralda, 06 anos) “Como faca que corta” (Esmeralda, 06 anos);
	Cortante	“Igual a serrote” (Berilo, 05 anos)
	Ardente	“Que nem pimenta” (Berilo, 05 anos)
	Desestimulante	“Sem vontade” (Berilo, 5 anos). “Que não dá vontade de continuar?” (Esmeralda, 06 anos).
	Esmagadora	“Deixa a gente desanimada” (Quartzo Rosa, 07anos); “Como se fosse um trator que esmaga o prédio” (Berilo, 05 anos);
	Amena	“Que vem devagarzinho” (Rodocrosita, 07 anos)

A contingência das respostas das crianças mostra que, em diferentes faixas etárias, os detalhes e os elementos lógicos expressos em relação aos descritores revelam que a partir de cinco anos de idade as crianças já conseguem atribuir significado ao fenômeno álgico, de modo categorial, quando as verbalizações são referidas aos descritores de dor aguda, com alto nível de correlação com o pensamento concreto descrito por Piaget (2006), demarcando assim, a possibilidade de elaboração do pensamento acerca da dor em função de suas experiências, na perspectiva do desenvolvimento no ciclo vital.

Um estudo mais antigo da década de 90, no qual um dos objetivos foi conhecer, em 41 crianças (pré-escolares) hospitalizadas, as palavras utilizadas para descrever a experiência dolorosa a partir da pergunta norteadora: "Como é a sua dor?". O estudo corrobora com o

nosso, na medida em que revelou uma tendência dos participantes utilizarem termos concretos e de natureza avaliativa ou indicativa, resultando em conceitos variados descritos pelos pré-escolares, cuja faixa etária é de 02-07 anos de idade (ROSSATO; ÂNGELO, 1999).

Diferentemente das constatações do estudo acima (ROSSATO; ANGELO, 1999), podemos observar que, algumas das verbalizações sobre a dor pelas crianças menores de 07 anos trazem evidências de significados acurados e precisos com as respostas próximas as outras faixas etárias maiores, o que sugere uma não imaturidade cognitiva em relação ao seu estágio de pensamento e crença sobre os aspectos dolorosos.

Cumpramos mencionar que em toda amostra de nosso estudo, houve aquelas crianças que verbalizaram suas dúvidas a respeito de alguns descritores como “alucinante”, “deliberante”, “constritiva”, “colossal”, “desestimulante”. Este fato pode advir dessas palavras serem mais elaboradas e não tão usuais no vocabulário das crianças/adolescentes. Todavia, é importante ressaltar que, apesar dessas dúvidas, quando foi solicitada explicação ao pesquisador e realizada a leitura do significado contextual dos descritores, elas referiam compreender e atribuíam um escore sem requerer mais explicações.

Entendemos que, esse estudo vem preencher uma lacuna existente na avaliação da dor pediátrica conforme descrita por Rossalto e Magaldi (2006, p.2): “Uma lacuna existente na avaliação quanto à qualidade da dor da criança ainda permanece devido à ausência de instrumentos adequados ao nível do desenvolvimento cognitivo da criança”.

Surgiram similaridades nas respostas de significados atribuídos pelas crianças, por exemplo, a repetição dos descritores de dor crônica foi percebida nos três grupos etários, quais sejam, ‘deprimente’, ‘insuportável’ e ‘enlouquecedora’, ‘alucinante’; já os descritores algícos ‘colossal’, ‘como choque’ e ‘queimante’ foram identificados somente pelas crianças de 05-07 anos e adolescentes de 12-18 anos. Quando comparamos esses resultados com os de um estudo, no qual foi verificada a representatividade das qualidades da dor por crianças/adolescentes hospitalizados, podemos observar que por meio da identificação de cartões com caracterização de dor, o fenômeno doloroso foi percebido diferentemente em cada um dos três grupos etários, sendo que, a maior parte dos cartões foi identificada também por dois grupos (escolares e adolescentes), com representação dos descritores ‘enlouquecedora’, ‘atormenta’, ‘cansativa’, ‘apavorante’, ‘enjoada’, ‘repuxa’, ‘dolorida’, ‘formigamento’, ‘latejante’, ‘agulhada’, ‘queimação’ e ‘mordida’ (ROSSALTO; MAGALDI, 2006).

Frequente em todas as fases da doença oncológica, a dor precisa necessariamente ser avaliada e manejada adequadamente (LIPPI, 2011), pois os receios mais frequentes dos que

experimentam um câncer estão atrelados ao medo de serem abandonados e à dor. Uma dor intensa que não é avaliada individualmente acarreta consequências físicas, psicológicas e sociais adversas (SIMÕES, 2011).

Desse modo, optamos por analisar a EMADOR por meio do método psicofísico de Estimação de Categorias. Assim, foi realizado o cálculo da Média Aritmética (MA), o Desvio Padrão (DP) e o Erro Padrão da Média (EPM). Em seguida, foram observados os descritores que obtiveram maior e menor atribuição na caracterização da dor aguda ou crônica. Por fim foram organizados em tabelas e gráficos, de maneira descritiva.

Em relação à análise das 100 crianças/adolescentes participantes, 51% apresentaram registro de dor crônica e 49% de dor aguda. É importante esclarecer que, foram selecionadas 105 crianças, entretanto, cinco foram excluídas do estudo; três, por não conseguirem compreender as palavras que qualificavam a dor optaram por não concluir a tarefa e, duas não quiseram participar devido à mesma situação, ou seja, a necessidade de sair do local de pesquisa devido ao horário de transporte público para a cidade de procedência.

Diante disso, os resultados da avaliação da dor na caracterização crônica puderam ser identificados, em panorama geral dos descritores algícos, conforme o Gráfico 2.

Gráfico 2 – Percepção de dor crônica pelas crianças e adolescentes com câncer, resultante da análise de 50 descritores da Escala Multidimensional de Dor de Faleiros Sousa et al. (2010). Os valores referem-se às Médias, Desvio Padrão e EPM, n = 51

Dentre os descritores ilustrados na tabela anterior, os mais destacados pelas crianças/adolescentes foram ‘desagradável’ ($7,78 \pm 2,60$), ‘chata’ ($7,67 \pm 2,73$), ‘dolorosa’ ($7,29 \pm 3,06$), ‘desconfortável’ ($7,18 \pm 2,62$) e ‘desgastante’ ($7,04 \pm 3,28$), revelando um escore significativo na caracterização da dor crônica oncopediátrica. Por outro lado, os descritores de menor atribuição foram ‘esmagadora’ ($4,21 \pm 3,33$), ‘desastrosa’ ($4,86 \pm 3,36$), ‘devastadora’ ($4,90 \pm 3,72$), ‘queimante’ ($5,00 \pm 4,00$) e ‘sufocante’ ($5,06 \pm 3,38$).

Vale acrescentar que, os descritores ‘desagradável’ e ‘chata’ com mais representatividade estão associados à dimensão cognitiva e afetiva da dor. O que sugere, respectivamente, um pensar sobre a dor, em termos de explicação, racionalização e em termos da qualidade afetiva de tensão, medo entre outras, como descrito por Melzack (1975).

O fato da experiência algica, possuir um caráter subjetivo (FALEIROS et al., 2010), esta complexa subjetividade precisa ser considerada, principalmente, para observar se as crianças, quando em fases precoces do desenvolvimento infantil, são ou não capazes de transmitir informações precisas e confiáveis (BARROS, 2003; MCGRATH, GILLESPIE, 2001).

Conforme nosso estudo que buscou investigar as crianças a partir de 05 anos, estudiosos descrevem que a partir dessa idade elas conseguem reconhecer a dor como ‘desagradável’, podendo ocorrer algumas diferenças das mais velhas no modo como compreendem e descrevem esse fenômeno (MCGRATH, GILLESPIE, 2001).

Não se pode deixar de mencionar que, a análise global dos cinquenta descritores de dor aguda também foi compilada, podendo os resultados serem observados no Gráfico 2.

EMADOR - Caracterização de dor aguda

Gráfico 3 – Percepção de dor aguda pelas crianças e adolescentes com câncer, resultante da análise de 50 descritores da Escala Multidimensional de Dor de Faleiros Sousa et al. (2010). Os valores referem-se às médias $\pm$ EPM, n = 49

No gráfico anterior foi possível ter uma melhor compreensão dos resultados gerais da escala para caracterização de dor aguda.

Os descritores mais atribuídos pelas crianças/adolescentes com câncer foram “chata” (cognitiva), “desagradável” (afetiva), “dolorosa” (sensitiva), “desconfortável” (sensitiva) e “clara”(sensitiva), o que implica em uma compreensão da dor mais voltada à dimensão sensitiva, embora haja elementos cognitivos e afetivos envolvidos nesse entendimento. Em relação aos descritores que foram categorizados com menores atribuições, o destaque é para “esmagadora” (afetiva), “fria”(sensitiva), “cortante”(sensitiva), “como choque”(sensitiva) e “desesperadora” (afetiva). Isso demonstra que, a dimensão cognitiva não foi representada nos descritores relativos à menor atribuição de dor aguda na experiência de câncer infanto-juvenil.

Observamos que, a literatura científica atual é crescente em relação aos estudos sobre dor pediátrica (BORTOLI, 2011; HUGUET; STINSON; MCGRATH, 2010), com exceção dos estudos sobre avaliação de dor em adultos, com uso de descritores algícos (FALEIROS SOUSA et al., 2010; LIPPI, 2011; PELEGRIN, 2011; PEDROSA, 2011). Decorrente dessa lacuna, nosso estudo foi comparado ao de Lippi (2011) que investigou a percepção da dor advinda do câncer em adultos e revelou a experiência de dor oncológica, com atribuições de descritores associados aos componentes cognitivos e afetivos.

Outro estudo nessa área que merece nossa atenção foi a de Hortense e Faleiros Sousa (2009), cuja investigação consistiu em avaliar 20 diferentes tipos de dor e comparar o grau da intensidade algica em profissionais de saúde e em pessoas com patologias diversas associadas à dor. Entre os resultados obtidos, a ‘dor no câncer’ foi uma das mais percebidas em cada morbidade, independente do método psicofísico utilizado ou da amostra estudada.

Pensando na importância da avaliação da dor, estudo multicêntrico, adaptou à língua portuguesa do Brasil, o Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT). O estudo contemplou, do ponto de vista metodológico, todas as etapas até a da validação semântica e foi aplicado para 35 crianças e adolescentes de 08 a 17 anos nesta última etapa. Contendo uma lista de descritores com 67 palavras organizadas em 15 grupos representados nas dimensões sensorial, afetiva, avaliativa e temporal da dor (BORTOLI, 2011).

Os instrumentos de avaliação da dor em pacientes oncológicos foram objeto de sistemática revisão de literatura que, ao possibilitar reflexão acerca das diversas dimensões da avaliação da dor oncológica, mostrou serem as escalas unidimensionais as mais frequentemente utilizadas. No entanto, evidenciou que, a utilização de instrumentos multidimensionais torna-se de extrema importância para avaliação algica na experiência de câncer, dada à coerência com a multidimensionalidade do ser humano (MORETE; MINSON, 2010).

Quando percorremos pelo nosso estudo, percebemos que essa importância de uso de instrumento multidimensional de avaliação foi considerada quando se aplicou a EMADOR

em crianças/adolescentes em fases diferentes de câncer e de desenvolvimento, devido a isso, constatamos a necessidade de apresentar como foi a distribuição da qualificação algica pelos descritores de caracterização crônica e aguda, de acordo as faixas etárias pesquisadas. Dessa maneira, esses dados foram apresentados conforme a Tabela 7.

Tabela 7 – Caracterização da EMADOR (dor crônica e dor aguda) em relação à faixa etária

Faixa Etária	Descritores (dor crônica)	M A	DP	EP M	Descritores (dor aguda)	MA	DP	EPM
05-07 anos	Maior atribuição				Maior atribuição			
	Dolorosa	7,54	2,47	0,68	Complicada	8,20	2,34	0,74
	Apavorante	7,08	3,06	0,85	Chata	8,00	2,86	0,90
	Forte	6,92	3,94	1,09	Desagradável	7,80	2,39	0,75
	Excessiva	6,85	3,82	1,06	Arrasadora	7,70	3,33	1,05
	Chata	6,77	2,42	0,67	Desenfreada	7,30	3,12	0,98
	Menor atribuição				Menor atribuição			
	Desastrosa	3,31	3,61	1,00	Amedrontadora	2,80	2,04	0,64
	Devastadora	3,92	3,49	0,97	Circular	2,90	3,24	1,02
	Que espalha	4,69	3,79	1,05	Cortante	3,10	3,84	1,21
	Prejudicial	4,85	3,26	0,90	Alucinante	3,80	3,79	1,20
	Amedrontadora	5,00	3,95	1,09	Deliberante	3,90	2,80	0,88
08-11 anos	Maior atribuição				Maior atribuição			
	Maldita	7,40	3,58	0,92	Desagradável	6,94	3,47	0,86
	Desagradável	7,33	2,79	0,72	Dolorosa	6,81	2,92	0,73
	Chata	7,20	3,18	0,82	Chata	6,63	3,09	0,77
	Forte	7,13	3,96	1,02	Considerável	6,00	3,55	0,88
	Insuportável	6,93	3,51	0,90	Desconfortável	5,81	2,88	0,72
	Menor atribuição				Menor atribuição			
	Esmagadora	3,06	3,45	0,89	Esmagadora	1,38	2,65	0,66
	Persistente	3,60	2,77	0,71	Fria	1,69	2,21	0,55
	Sufocante	3,80	3,93	1,01	Desesperadora	2,13	2,44	0,61
	Deprimente	4,20	2,80	0,72	Como choque	2,25	3,04	0,76
	Angustiante	4,53	2,85	0,73	Alucinante	2,38	3,09	0,77
12-18 anos	Maior atribuição				Maior atribuição			
	Chata	8,48	2,46	0,51	Chata	7,57	2,88	0,60
	Desagradável	8,22	2,17	0,45	Desagradável	7,13	2,45	0,51
	Desconfortável	8,17	1,77	0,37	Desconfortável	5,96	3,25	0,67
	Incomoda	8,13	2,30	0,48	Clara	5,91	3,89	0,81
	Enjoada	7,96	4,42	0,50	Assaltante	5,98	3,25	0,67
	Menor atribuição				Menor atribuição			
	Contínua	4,87	2,75	0,57	Cortante	2,57	3,40	0,71
	Devastadora	4,91	3,65	0,76	Fria	2,70	3,41	0,71
	Queimante	4,96	3,66	0,76	Desesperadora	2,74	3,07	0,64
	Que espalha	5,04	3,84	0,80	Doida	3,13	4,05	0,84
	Esmagadora	5,13	2,68	0,55	Destruidora	3,17	3,40	0,71

Frente à caracterização de dor crônica, a literatura aponta para a relação existente entre o câncer e as dores crônicas de origem neuropática, apesar de que a experiência do câncer possa implicar em quadros de dores agudas, há também relação deste tipo de dor com o manejo clínico como quimioterapia, radioterapia, cirurgias, biópsias, dentre outros (HUGUET; STINSON; MCGRATH; 2010; CASTRO; DALTRO, 2009).

Segundo os dados da Tabela 7, na caracterização de dor crônica, as crianças com câncer de 05-07anos atribuíram maiores escores aos descritores ‘dolorosa’, ‘apavorante’, ‘forte’, ‘excessiva’ e ‘chata’. Destes, a qualidade das dimensões de dor emerge com maioria para dimensão sensitiva (dolorosa, forte e excessiva) em relação à afetiva (apavorante) e à cognitiva (chata). De acordo com Costa e Chaves (2012), a dor na maioria das pessoas em situação oncológica, apresenta-se com intensidade moderada e de caráter sensorial (ou sensitivo), podendo prejudicar o ritmo das atividades diárias.

A partir da atribuição da dor crônica fornecida pela criança dessa faixa etária, podemos também cogitar que, para reconhecer a sua dor, ela tende a construir um pensamento voltado à ocorrência de sensações do próprio corpo. Isso condiz com a literatura sobre dor em pediatria, na qual declara ser o pensamento da criança absoluto, com dificuldade de mudar a crença a respeito da dor, como dimensão física (OKADA; TEIXEIRA, MYAGI., 2001).

Ainda nessa faixa etária, os menores escores foram para os descritores ‘desastrosa’ (cognitiva), ‘devastadora’(cognitiva) e ‘prejudicial’(cognitiva) em relação à ‘que espalha’(sensitiva) e ‘amedrontadora’(afetiva), significando que o caráter cognitivo da dor foi apresentado com menores escores atribuídos por esse grupo de idade. Entendemos que, esse tipo de resposta à dor, pode estar relacionado ao fato das crianças, ainda, possuírem um pensamento concreto.

Na faixa etária de 08-11 anos de idade, os descritores com escores de maior atribuição foram ‘maldita’ (afetiva), ‘desagradável’ (afetiva), ‘chata’ (cognitiva), ‘forte’ (sensitiva) e ‘insuportável’ (cognitiva); enquanto que, os de menor atribuição foram ‘esmagadora’ (afetivo), ‘persistente’ (afetivo), ‘sufocante’(afetivo), ‘deprimente’ (afetivo) e ‘angustiante’ (afetivo). Dentre os cinco descritores mais atribuídos houve uma proporção equivalente para a dimensão da dor afetiva (maldita e desagradável) e cognitiva (chata e insuportável) e com predomínio dos descritores de dimensão afetiva com escores de menor atribuição.

Sabe-se que nessa fase, o pensamento egocêntrico da criança é elaborado em direção ao pensamento lógico e de reversibilidade. As entidades linguísticas são mais ampliadas e operantes (PIAGET, 2006). Com os registros acima, verificamos essa transição em termos de superação da criança ao distinguir o interno e o externo, extrapolando da percepção dolorosa

mais sensível para outra, na qual consegue usar termos qualitativos cognitivos e afetivos e, no entanto, a resposta afetiva à dor não chega ao ponto de ser persistente ou deprimir, sufocar e angustiar.

Em relação à percepção algica dos adolescentes de 12-18 anos, os resultados mostraram os descritores ‘chata’(cognitiva), ‘desagradável’(afetiva), ‘desconfortável’(sensitiva), ‘incômoda’(afetiva) e ‘enjoada’(afetiva) com maiores escores. Nesse resultado, constatamos que, apesar da dimensão cognitiva ter apresentado escore mais alto no descritor ‘chata’ (M=8,48), as dimensões afetivas foram mais significativas (desagradável, incômoda e enjoada). Nesse sentido, podemos ressaltar a capacidade de introspecção e de compreensão algica dos adolescentes, à medida que conseguem abstrair a dor com qualidade afetiva associada ao sofrimento psíquico (PIAGET, 2006; OKADIA et al., 2001).

Sabe-se que, a dimensão afetiva da dor pode estar relacionada à afetividade da criança/adolescente com câncer. Quando referimos o contexto do vocábulo afetividade, o qual engloba uma miríade de estados de ânimo e uma organização viva de significados e de conteúdos psicológicos como tristeza, amor, paixão, inveja, desesperança, dentre outros, procurou-se caracterizá-la, não apenas como um simples conteúdo que sensibiliza, de forma agradável ou desagradável, a conduta dos seres humanos – mas como aquele que, com certeza, aloja em si mesma um rol de significados e de conteúdos próprios.

Em razão disso, podemos supor que, os participantes que emparelharam mais escores à dimensão algica afetiva, estão acolhendo as expectativas de lidar com sua dor imersa na complexidade do universo de significado simbólico e de atribuição de qualidades subjetivas. Tais qualidades subjetivas estão imbricadas às pessoas, aos objetos e aos locais das experiências. Assim, nos apropriamos do fato de que, o sujeito psicológico “devolve” o resultado de sua ação psíquica em qualidade valorativa (PINTO, 2005).

Sem considerar patologia específica, pesquisa com 60 crianças/adolescentes de 04 a 18 anos com dor, que estavam em tratamento em um hospital universitário pediátrico, identificou as peculiaridades de expressões verbais relacionadas ao aspecto qualitativo algico. Ao utilizarem objetos como componente visual para possibilitar a expressão e o raciocínio sobre a dor, os descritores sensoriais foram confirmados entre os resultados e qualificados como beliscar, puxar, palpitação, esmagando e pressionando, apertando e formigamento, tais resultados enfatizam o papel central do raciocínio analógico na expressão verbal da dor, mostrando que o nível de desenvolvimento cognitivo não é a priori, uma variável determinante para a qualificação da sua dor. Os investigadores concluíram que a partir de 04

anos a criança é capaz de descrever sua dor por meio de descritores sensoriais, da mesma maneira que é descrita por crianças mais velhas ou por adultos (BIENVENU et al., 2011).

Embora este estudo possua características diferentes do nosso, observamos alguns atributos de semelhança, os quais se referem à investigação ser destinada ao fenômeno álgico, a amostra ser composta por crianças e por adolescentes com aproximação da faixa etária investigada por nós (entre 04 a 18 anos) e a possibilidade destas perceberem e expressarem verbalmente o raciocínio sobre a qualidade da dor.

A quantidade e a qualidade da dor que as pessoas sentem (percebem) são determinadas pelas experiências prévias de cada uma delas e de quanto elas percebem ao lembrarem-se delas. A cultura em que está inserida, também, tem papel essencial em como se sente, se percebe e se responde a dor (FALEIROS et al., 2010).

No que diz respeito à caracterização de dor aguda, as crianças de 05-07anos atribuíram maiores escores aos descritores ‘complicada’, ‘chata’, ‘desagradável’, representando as dimensões cognitiva e afetiva na experiência dolorosa. Os menos atribuídos foram ‘amedrontadora’, ‘circular’ e ‘cortante’, os quais envolvem as dimensões afetiva e sensitiva. Em seguida, as crianças de 08-11anos atribuíram maiores escores, percebendo a dor como ‘desagradável’ (afetiva), ‘dolorosa’(sensitiva) e ‘chata’(cognitiva). Em relação às médias das estimações de categoria, as maiores médias que os adolescentes de 12-18 anos qualificaram a dor estavam relacionadas aos descritores ‘chata (cognitiva) e desagradável’ (afetiva); enquanto que, os menores escores foram para ‘cortante’ (sensitiva), ‘fria’ (sensitiva) e ‘desesperadora’ (afetiva).

Diante do exposto, quando fazemos um paralelo entre os resultados da caracterização de dor aguda e da dor crônica, em cada faixa etária de criança/adolescente, constatamos que, os descritores caracterizados na dor aguda estiveram relacionados à dimensão afetiva e cognitiva, com poucas mudanças nos grupos etários; já os da caracterização de dor crônica, mostraram um pensamento processual, ou seja, com transformações ao longo do desenvolvimento.

Ao indicar que algo de errado está acontecendo, as dores agudas são de absoluta importância para sobrevivência dos seres vivos, pois sinalizam a necessidade de diagnóstico, manejo mais rápido e eficiente. Seu surgimento súbito, decorrente de situações mais pontuais (afecções traumáticas, infecciosas ou inflamatórias), bem como seu caráter não recorrente, de duração máxima de três meses (COSTA; LIMA; FERRARI, 2012), podem justificar as diferenças encontradas entre a avaliação dos descritores (dor crônica X dor aguda) pela faixa etária estudada.

De modo geral, os resultados não apresentaram apenas diferenças, revelaram ainda um detalhe importante de semelhança em relação aos descritores “chata” e “desagradável”, os quais obtiveram constância nas atribuições tanto para a dor aguda quanto para a crônica. Tal dado pode reforçar a presença dos componentes cognitivos e afetivos nas respostas à dor das crianças e dos adolescentes com câncer desse estudo, representando o complexo contínuo do desenvolvimento do pensamento de abstração.

Como contribuição a esse detalhe percebido, um artigo traz discussão sobre afetividade na organização do raciocínio humano e compreensão acerca da interligação das dimensões cognitiva e afetiva, mostrando que o ser humano não apenas constrói relações lógicas e racionais entre a realidade externa e interna, nem tampouco só é emocional com sentimentos e estado de ânimo, mas um somatório dinâmico dessas duas dimensões, porquanto, um ser cognitivo-afetivo, que tanto é pensante quanto tem sentimentos e afetos (PINTO, 2011).

Seja na caracterização aguda ou crônica, entendemos dor em sua totalidade e, sabemos que a dor do câncer é descrita como “dor total”, pois é uma síndrome em que, além da nocicepção, fatores físicos, emocionais, sociais, espirituais, dentre outros, influem na gênese e na expressão da queixa. A avaliação da dor é complexa, devido à variedade de aspectos que compõem o quadro algico, sendo a base para a formulação diagnóstica, a proposição terapêutica e a apreciação dos resultados obtidos (SAUNDERS, 1971).

Quando comparamos nosso estudo ao de Bezerra e Da Silva (2007), percebemos algumas similaridades em termos teóricos, metodológicos e temáticos envolvendo os fenômenos dor e câncer. Os autores validaram por meio de métodos psicofísicos, a escala de percepção da linguagem e escalonaram a intensidade algica associada a alguns descritores de dor. Com caráter descritivo, a investigação incluiu em sua amostra 10 adolescentes com câncer, pacientes do serviço de oncologia do Hospital universitário do Estado de São Paulo. Estes atribuíram maiores médias aos descritores de dor ‘escaldante’, ‘compressora’ e ‘lancinante’, sendo a média menor para o descritor ‘paralisante’. No que diz respeito às atribuições dos descritores, à dimensão sensitiva foi mais significativa. Esse dado difere do nosso, uma vez que, a dor foi percebida pelos adolescentes, principalmente, na dimensão afetiva (caracterização de dor crônica), na afetiva e cognitiva (caracterização de dor aguda).

As diferentes dimensões da experiência dolorosa na criança e no adolescente puderam ser investigadas, também, em estudo multidimensional de dor, no qual foi avaliada a representação da dor por 50 crianças/adolescentes de ambos os sexos, de 03 a 16 anos de idade por meio dos cartões das qualidades de dor com 18 descritores. Os resultados apontaram

que houve identificação e reconhecimento dos cartões dos componentes sensoriais, afetivos, avaliativos e miscelânea por grupo. Os descritores associados aos componentes sensoriais ou sensitivos foram reconhecidos pelo grupo de pré-escolares (dolorida, formigamento, mordida e latejante), de escolares (repuxa, dolorida, formigamento, latejante, agulhada, queimação e mordida) e o de adolescentes (agulhada, queimação e mordida). Do componente afetivo, nenhum cartão foi reconhecido pelos pré-escolares, mas pelos escolares (apavorante, atormenta, cansativa e enjoada) e adolescentes (apavorante, enlouquecedora, atormenta, cansativa e enjoada). No componente avaliativo ou cognitivo, também nenhum cartão foi reconhecido pelos pré-escolares, pelos escolares e pelos adolescentes. No componente miscelânea, apenas um descritor foi reconhecido pelo pré-escolar (aperto) e, respectivamente, pelos escolares e adolescentes (espalhada e aperto). A utilização de tal instrumento mostrou interconexão com a nossa aplicação da EMADOR no sentido de ter utilizado idades próximas às da nossa amostra, bem como, de ter trazido os descritores cognitiva e afetiva como frequentes nessa faixa de idade e, também, porque foi um instrumento fácil e capaz de avaliar, discriminar e mensurar a dor em suas múltiplas dimensões (ROSSATO; MAGALDI, 2006).

Nesse cenário, as autoras sugerem a utilização de instrumentos de avaliação álgica, como possibilidade de garantia de compreensão do que realmente a criança vivencia, e não do que o profissional julgue que a mesma esteja sentindo. Diante disso, faz-se necessário considerar os processos concernentes à experiência da criança, bem como seus estágios de desenvolvimento físico e mental (ROSSATO; MAGALDI, 2006).

Na análise por faixa etária, os resultados referentes à caracterização crônica demonstraram heterogeneidade nas respostas atribuídas à dor. Desse modo, as crianças com idades entre 05-07 anos ressaltaram a dimensão sensitiva, representando significativamente o raciocínio concreto, as de 08-11 anos, evidenciaram a qualidade da dor tanto na dimensão afetiva quanto na cognitiva, representando a transição do raciocínio concreto e abstrato e, os adolescentes compreenderam a dor mediada pelo seu caráter afetivo, representando a complementaridade da abstração lógico-formal, descrita por Piaget (2006).

Esse cenário evidencia que, apesar do convívio com a doença, o desenvolvimento dessas crianças/adolescentes ainda deixa a marca de processo, ou seja, flui com o tempo. Além disso, demonstra que, não é possível fazer uma leitura da experiência objetiva da dor ou percebê-la como entidade conceitual universal, uma vez que é uma experiência pessoal, e é por meio da linguagem que se pode expressar verbalmente as qualidades específicas de cada sensação dolorosa, as quais diferem significativamente umas das outras (FALEIROS SOUSA et al., 2010; PEREIRA, FALEIROS SOUSA, 2007).

Em suma, ao interagirmos com os resultados do presente estudo, não podemos ficar alheios ao fato de que cada criança/adolescente precisa ser percebido de modo integral, enquanto pessoa em desenvolvimento, com história, cognição, vontade e afetividade. Todos esses atributos são recursos que precisam ser considerados para avaliação mais abrangente do que apenas a intensidade dolorosa, qual seja, a avaliação da experiência da dor total.

5.2.4 O desenho de crianças e adolescentes com câncer: um caminhar sobre o espaço perceptivo e cognitivo na experiência de dor

Os desenhos das crianças e adolescentes com câncer foram realizados com base nos resultados da resposta à pergunta: *Se pudesse colocar nesse papel sulfite, a dor que já sentiu ou sente, o que você desenharia? Para eu lhe compreender melhor, gostaria que desenhasse nesse papel como é a sua dor.* Após transcrição na íntegra e literal dos relatos, realizamos as análises e apresentamos os resultados de acordo com a perspectiva teórica do desenvolvimento proposto por Piaget (2011; 2006).

Nesse sentido, os resultados dos desenhos puderam ser apresentados, considerando os quatro níveis do grafismo: a) Nível I – garatujas e rabiscos (realismo fortuito), b) Nível II – incapacidade sintética (realismo falhado), c) Nível III – realismo intelectual e d) Nível IV – realismo visual:

Nível I – As Garatujas e os Rabiscos (realismo fortuito)

Este nível, também conhecido por realismo fortuito, precede o desenho e constitui a fase inicial do grafismo. Semelhantemente ao brincar, caracteriza-se pelo exercício da ação, ou seja, pela simples resposta reflexa e atividade motora. Depois, a partir dos três, quatro anos surgem os círculos como indícios do início de uma comunicação mais simbólica (PIAGET, 2011; 2006).

Em nosso estudo, crianças menores de 05 anos, predispostas para esse nível, não foram pesquisadas, mesmo assim, os resultados evidenciaram a presença das garatujas nos desenhos de crianças e de adolescentes, contendo rabiscos, movimentos circulares e secundários com figuras humanas imaginárias, conforme a Tabela 8.

Tabela 8 – Desenhos/relatos da dor, referente ao nível gráfico das garatujas e dos rabiscos (realismo fortuito) das crianças e adolescentes com câncer, conforme idade, sexo e Tempo de Diagnóstico (TD) em meses

Bicho feio é o nome de minha dor porque ela não deixa eu brincar [desenha um rabisco], agora vou desenhar um coração [pausa]. Uma bola, o nariz, a dor [pausa], a dor tem cabelinho. Agora vou desenhar um elefante, os zôlinhos, aqui é a boquinha, a patinha e a trobinha [pausa]. O elefante vai tirar a dor soprando [pausa]. Agora é a orelha, ele vai soprar na dor e vai levar para o cemitério, vai lá pra rua e ela vai ser atropelada e ser morta. Esse é meu irmão [aponta para o rabisco], ele veio ajudar. Tchau bicho feio [pausa]. O dodói parece com a bebedora de cachaça [pausa], você não sabe? é minha mãe. (**Alabastro Branco, masculino, 05anos, TD=12 meses**)

Olha o que eu fiz [indica para o desenho]. É uma mão do bicho. Aqui é um peixe, que está comendo o bicho. Posso desenhar no outro lado da folha? Parece um fantasma, né! Vou desenhar palavras [palavras]. Aqui são as palavras [indica para um rabisco] e aqui é a vida [aponta para um desenho em forma de coração]. O bicho é o nome da minha dor. (**Barita, feminino, 05anos, TD=06 meses**)

Olha aqui! É outra pessoa, esse é o menorzinho, filho da mulher maior, aqui é a cabeça e tá dentro da barriga, é um bebê [pausa], é uma mãe, ela tá com um menino na barriga, ela tá grávida do menininho. Esse boneco tem que ficar careca, não tem cabelo. Vou desenhar uma banheira. Aqui é a banheira [aponta para o um risco], ele tá tomando banho. O nome da dor é dor do nada, pois o desenho é um desenho do nada. Vou pintar, não, não quero mais!! **(Crisoberilo, masculino, 06 anos, TD=04meses)**

É um monstro branco, olha os olhos dele! Dói [pausa], Ele quer pegar a minha barriga, minha cabeça. É ruim. **(Jaspe Precioso, masculino, 5anos, TD=37 meses)**

A minha dor é feia e chata. Isso é a dor [indica], vou pintar com lápis vermelho. Acho ela é parecida com uma coisa feia, parece que vai me pegar. **(Lápis-lazúli, masculino, 05anos, TD=01mês)**

Desenharia um monstro! É um monstro muito feio que assusta, é por aí [pausa]. Isso aqui são os cabelos. É assustador! (**Sodalita, feminino, 18 anos, TD=36 meses**)

Vou desenhar minha dor, ela será a dona feia, pois eu classifico ela, como feia, um monstro [pausa]. Deixe eu ver [pausa], olhos grandes[pausa]. Ter dor é ruim, chato, é só isso, tá? (**Fluorita, feminino, 13 anos, TD=04 meses**)

No desenho de Alabastro foi feito um jogo de rabiscos circulares, com formas irreconhecíveis e/ou com detalhes de representação da figura humana, característico das produções realizadas entre 02 e 04 anos de idade, correspondente ao estágio de desenvolvimento sensório-motor (PIAGET, 2011). A dor foi compreendida por Alabastro Branco como “Bicho feio” que paralisa suas brincadeiras e faz lembrar a expressão de sofrimento pelo alcoolismo de sua mãe. Outro aspecto ressaltado pela criança foi a importância dos vínculos parentais (irmão) para ajudá-lo no processo da doença.

Sabendo que essa criança desde os 04 anos havia sido diagnosticada com câncer, isso pode justificar a paralisação das atividades, de alguns convívios sociais e, também, a alteração no avanço de seu desenvolvimento cognitivo devido ao processo terapêutico com laser.

Na mesma perspectiva, porém de maneira menos elaborada, o desenho de Barita mostrou as garatujas sem ordenação de linhas ou imagens de algo concreto, mas por meio de rabiscos, representando elementos tais como ‘bicho’, ‘peixe’ e ‘fantasma’.

No relato, um dos elementos é o peixe tentando deslocar-se e devorar o ‘bicho da dor’. Esse dado é relevante, pois quando buscamos a palavra ‘bicho’ no dicionário Ferreira (2010),

esta significa animal irracional, não humano, popularmente, possui conotação de câncer. O que nos faz refletir sobre a possibilidade da criança sentir-se pequena como este animal vertebrado aquático, que apesar de sua pouca medida, luta contra aquilo que desencadeou a sua dor, o câncer, vulgarmente conhecido por ‘bicho’.

O relato de Barita também revela um tipo de pensamento com menor elaboração, mas já com a inserção de rabiscos em forma de ‘palavras’, além da utilização de cores. Tal percepção evoca o espaço de linguagem e a necessidade de inseri-la em sua expressão de dor. As cores, especialmente, o “colorido em vermelho”, não veio traduzido como função secundária, lúdica, mas segundo a criança, tende a possibilidade de uma representação da vida (coração de cor vermelha).

Entendemos que a assimilação e a acomodação Piagetiana estão envolvidas nesse processo, sendo fundamentais para que a criança possa compreender os mecanismos relacionados à dor mesmo que de maneira elementar. O que condiz com o entendimento de que quando a assimilação ainda se mostra no estágio sensório-motor ou perceptivo, a criança possui a capacidade para atribuir significações, sendo ainda elementares e sem caráter representativo.

Assim, essa criança conseguirá ter uma representação mais evocativa somente com o aparecimento da função semiótica, a qual permite o pensamento e a representação do significado, em estágio posterior (PIAGET; INHELDER, 2006).

Unida à exposição dos desenhos, o relato expressa o pensamento contendo conteúdos progressivos sobre a dor, desde algo aversivo, em termos figurativos como ‘monstro’ até algo mais explicativo como ‘feio’ e ‘chato’. Isso mostra que o desenho da dor pode ter ilustrações não do que a criança viu, mas do que ela sabe ou experimenta (PIAGET; INHELDER, 2006).

Percebida como algo ‘feio’, o qual traz um significado mais racional de desagradável à vista, disforme; e como algo ‘chato’, que significa sem relevo, importuno, maçante, aborrecido; ou com a conotação de ‘monstro’, cujo significado está voltado a tudo o que é contra a ordem regular da natureza (FERREIRA, 2010).

Em consonância com essa perspectiva, um estudo de edição especial de periódico pediátrico trouxe reflexões sobre a dor, principalmente relacionando a percepção álgica ao desenvolvimento cognitivo. Nele, os autores pontuaram que na fase pré-operativa, a dor é interpretada pelas crianças inicialmente também com qualidade aversiva, não atraente, sem distinção entre o fenômeno e o afeto negativo (OKADA; TEIXEIRA; MYAGI., 2001).

Outros desenhos mostraram conteúdos em criação das formas e ultrapassando para espaço mais elaborado. As formas geométricas e a construção da figura humana são

verificadas, com seus elementos boca, olhos, corpo, mãos e outros. Há presença de relações euclidianas negligenciadas (medidas, coordenadas e proporções), refletindo o que Piaget entende por desproporcionalidade (de olhos e de mãos, diferenciadas pela forma e pelo tamanho), e por traçado fortuito, em que as linhas ainda mostram certas falhas, sem distâncias sequenciais (PIAGET, 1993).

Segundo Luquet (1969):

A semelhança fortuita entre o traçado e o objeto a que a criança dá o nome é das mais rudimentares, e a criança, ao mesmo tempo que, se apercebe disso, reconhece essa imperfeição. Então, muito naturalmente, quer tornar mais semelhante à imagem que acaba de fazer (p.141).

É de fundamental importância destacar que, o desenho realizado pelas crianças apresentam similaridades e diferenças, ao mesmo tempo, em relação ao conteúdo e à idade. Quando nos reportamos à Piaget, compreendemos isso, pois o autor defende que embora a sequência de estágios de desenvolvimento não varie, a idade em que aparece um dado estágio pode variar consideravelmente. Por isso, a importância do autor considerar a idade mais provável para aquele desenvolvimento e, também dele reconhecer que, nem todas as pessoas se desenvolvem da mesma forma, mas elas podem chegar ao mesmo nível evolutivo (PIAGET, 2011).

De posse desses dados, foi possível observarmos como crianças com câncer a partir dos 05 anos de idade apreendem a dor em fases diferentes de desenvolvimento cognitivo. Piaget (2011) refere que dos 02 aos 07 anos, a criança progride para o estágio de desenvolvimento pré-operacional, o qual é caracterizado não como uma simples transição, na medida em que progride seguramente em relação à ação imediata, sendo também assinalado por obstáculos sérios e novos que tendem a reconstruir pela representação o que fora adquirido no da ação, apoiando-se em relações objetivas e acontecimentos assinalados no universo.

Quanto aos desenhos/relatos dos adolescentes, cujo pensamento esperado seria o do estágio de operação formal, com características mais abstratas, deparamos com o contrário, ou seja, desenhos de monstros imaginários com representação da sua dor. Entendemos que, a representação da experiência dolorosa desses adolescentes mostram atitudes quase mágicas próximas às formas sensório-motoras e descrevem aspectos da pré-causalidade infantil de natureza pré-operativa (PIAGET, 2006).

Com isso, observamos que, as crianças/adolescentes dos relatos acima, tiveram atrasos ou alterações no desenvolvimento, nos quais podem ter sido ocasionados pelo tempo gasto

entre diagnóstico e início do tratamento (manejo) do câncer que variou entre 01 e 36 meses, prejudicando a socialização das mesmas. Mesmo diante desse problema, não devemos rotular a criança, nem esquecer que, as estruturas sensório-motoras não poderão ser totalmente excluídas, pois quando se refere ao desenvolvimento das funções cognitivas na criança, cada período poderá aparecer, anunciando, em parte, os períodos seguintes (PIAGET, 2011).

Monteiro e Leivas (2012) refletiram acerca dos postulados de Piaget descrevendo que a intenção do teórico não era realizar seus estudos considerando a educação propriamente dita, mas sim o desenvolvimento mental, bem como as estruturas lógicas da formação da inteligência e do conhecimento. Tendo como ponto de partida os primeiros dias de nascimento até na vida adulta.

Na nossa compreensão, isso retrata um processo infinito, um contínuo de desenvolvimento e, como tal, todo aquele que se presa armazena as propriedades, o aprendizado anterior, significando que, o pensamento procede da ação em seu conjunto, podendo surgir mais cedo ou mais tarde.

Nível II - A Incapacidade Sintética (realismo falhado)

Piaget (1993) utilizando as ideias de Luquet (1969) descreve a incapacidade sintética ou realismo falhado, como o nível de desenho em que, a criança apresenta uma representação do espaço desprovido de proporções, distâncias chamadas de relações euclidianas, bem como de perspectivas e direções de conjunto chamadas de relações projetivas e estão associadas à ordem, às omissões, aos exageros, às separações de elementos desenhados, aos elementos de continuidade e de descontinuidade das partes do objeto, de acordo com a importância atribuída pela criança.

Na Tabela 9, foi possível observamos nos desenhos das crianças, algumas características do nível da incapacidade sintética, no que se refere à representação espacial gráfica Piagetiana, nas quais permearam as relações topológicas de vizinhança incorreta, de separação, de ordem, de envolvimento, de descontinuidade e de continuidade das linhas do desenho.

Tabela 9 – Desenhos/relatos da dor, referentes ao nível gráfico da incapacidade sintética, das crianças com câncer, conforme idade, sexo e Tempo de Diagnóstico (TD) em meses

Desenhos de crianças	Relatos
<p>Minha irmã brincando, gritando por causa de duas borboletas. As borboletas? seriam o medo e, às vezes, isso me dar uma dor de cabeça! Tem também a dor do coração, a dor no coração me faz chorar, sabia? por exemplo, porque eu fico duas, três, quatro, cinco ou seis semanas longe de minha avó, minha irmã. Essa dor é chata”. (Calcita, feminino, 06anos, TD=15meses)</p>
<p>Eu triste com minha mãe, eu tô triste porque tô com dor, porque tenho medo de ficar internada. Essa é minha mãe, ela está me olhando, nós estamos lá em casa e ela está me dando remédio para a dor passar, dói na barriga. Sabe, a dor é muuito chata. (Esmeralda, feminino, 06anos, TD=07meses)</p>
<p>Desenharia eu, eu desenhei um lobisomem, uma lua. Aqui é eu e, aqui, é o lobisomem atrás de mim para me pegar. Está de noite, as estrelas vão aparecendo, a lua fica cheia e aí vem ele. Tem um tempo [pausa], 3 minutos, aí o lobisomem aparece. O menino sai correndo porque fica desesperado, mas quem vence é o menino. Ele mata o bicho, mata o lobisomem (Opala, masculino, 08anos, TD=03meses)</p>

Quando eu estou com dor eu choro [pausa]. Vou desenhar eu chorando [pausa], agora vou desenhar a régua para medir a dor. Tá doendo muito, eu vou dar uma nota 14. Meu cabelo caiu, agora está crescendo. Vou fazer o lacinho para ficar bonito meu cabelo. Agora vou fazer a casa, vou fazer pertinho da menina para ela vir logo para casa. Olha a televisão tia! Vou aumentar a casa, ela vai ficar linda, vou fazer a borboleta, as florzinhas e a árvore.

(Cristal, feminino, 05anos, TD=06 meses)

Sou eu, estou sentindo dor na cabeça. Aqui, é [pausa]. Vou desenhar 3 árvores, uma pessoa, próxima a primeira. Elas significam brincar. Este é meu irmão X, estou brincando de pique – esconde. Não brinco com ele quando estou com dor, olha aqui [desenha uma piscina] e fala: quando eu sinto dor não posso nadar, fico em casa quieto. Vou pintar a piscina de azul.

(Green Gold, masculino, 07 anos, TD=07meses)

Ficou feio, né? [apaga]. Aqui é um sol ele tá sorrindo, significa alegria porque está sorrindo. Aqui é uma menina triste porque não consegue achar o sol. Ela voa com a vassoura da bruxa. Ah! este coração é um coração partido porque está cheio de tristeza. O nome de minha dor é coração partido **(Madrepérola, feminino, 09anos, TD= 09meses)**

É o cebolinha de helicóptero [pausa]. A polícia vem atrás dele [ela é a dor]. O cebolinha tá fugindo porque não quer que pegue [desenha outra polícia], a polícia diz: vamos que tem um trabalho por aqui. O cebolinha [menino] está com cara de brabo porque a polícia está querendo pegar ele. O cebolinha, então, vira extraterrestre. Olha! olha!, a polícia vai prender e a outra vai segurar a mão dele” (**Berilo, masculino, 05anos, TD=11meses**)

Eu chorando, eu tomando remédio. Desenhei eu com dor de barriga chorando [pausa], pensa! eu estou com muita dor, quase vomitando. A dor é chata, é chata porque não dá para fazer nada: brincar, ir na escola e é só!!! (**Ônix azul, masculino, 09anos, TD=09 meses**)

Aqui oh! cadeira, eu e agulha. Aqui eu estava engessada, tomei dipirona. Aqui é a mãe, ela disse: quando cai, machuca e dói. Dói, né? A criança daqui [referindo-se ao desenho], disse: eu vou fazer. Está cheio de sangue porque furou aí(faz um círculo vermelho com um ponto preto). Está vermelho! É um machucado. (**Água marinha, feminino, 08anos, TD=06meses**)

Aqui sou eu triste no desenho, eu triste e eu feliz. Eu estava triste porque tinha dor no meu coração, a dor foi embora e fiquei feliz. Aqui é o sol, o azul, o céu azul, as crianças e este outro desenho é ambulância e o estacionamento de carro. Não sei dá um nome para o meu desenho (**Zebra Stone, masculino, 06anos, TD=08meses**)

<p>A hand-drawn sketch of a person wearing a long, flowing dress. The drawing is simple, with lines for the body and dress. Above the drawing, the word 'LUIARA' is written in capital letters. To the right of the drawing, there is some faint, handwritten text that appears to say 'dor da barriga'.</p>	<p>Sou eu, e esse aqui é meu machucado, era a dor que eu sentia antes, essa dor era muito forte que não dava para aguentar, ela me deixa assim aqui no hospital (Pirita, feminino, 06anos, TD=17 meses)</p>
<p>A hand-drawn sketch of a person, possibly a child, with a simple body and limbs. Above the drawing, the text 'Dor au!' is written in a casual, handwritten style.</p>	<p>Eu machuquei meu pé, ele tá inchado, assim oh! Aí eu caí e foi assim que eu machuquei meu pé e doeu. Esse aqui sou eu, vou pintar onde dói, tá? O nome da dor é dor auu, porque dói tudo! (Topázio azul, masculino, 07anos, TD=01mes)</p>
<p>A hand-drawn sketch of a stick figure, representing a person. Above the drawing, the text 'Dor chata' is written in a casual, handwritten style.</p>	<p>Eu desenhei um bonequinho chorando porque está sentindo muita dor na barriga [pausa]. É uma dor chata, não posso brincar (Quartzo Sodalítico, masculino, 09anos, TD=07meses)</p>

A hand-drawn drawing on a piece of paper. At the top, the text 'ATAHJ 900' is written. Below it, there is a small drawing of a girl with a sad face, wearing a dress and shoes. The drawing is simple and appears to be done with a marker or pencil.	<p>Uma menina triste, tá triste por causa da dor. Minha dor é local mesmo [pausa]. Minha tristeza emocional é por causa da escola mesmo (...). Foi um erro [pausa]. Hoje eu penso: queria frequentar uma escola normal e já ter ido para a 6ª, né! era pra hoje eu estar na 6ª, né! essa é minha dor (Verdite, feminino, 13 anos, TD=60meses)</p>
A hand-drawn drawing on a piece of paper. It shows a stick figure standing and holding a hammer. The drawing is simple and appears to be done with a marker or pencil.	<p>Aqui é que é minha dor [aponta para o seu desenho], é como se fosse uma martelada na perna. Aí eu desenhei um bonequinho e o martelo batendo na perna. (Aragonita, feminino, 13 anos, TD=05meses)</p>
A hand-drawn drawing on a piece of paper. It shows two stick figures standing side-by-side. The drawing is simple and appears to be done with a marker or pencil. The word 'seprimeto' is written above the figures.	<p>Aqui sou eu. Eu quando sentia dor na perna ficava enxada, assim sabe! [desenha indicando] eu sofria muito. Eu [pausa], é, é, é uma dor muito forte. (Tectito, masculino, 13 anos, TD=06meses)</p>

<p>A minha dor de estômago é assim. Sou eu com a mão na barriga (Alexandrita, feminino, 12 anos, TD=11meses)</p>
<p>Um rostinho triste [pausa] é uma menininha chorando porque estava sentindo muita dor nas pernas. É uma bolsa que ela está carregando para ir no hospital para saber o que causa essas dores nela e a mãe vai com ela (Olivina, feminino, 17anos, TD=19meses)</p>

Foi comum observarmos nessa Tabela, a presença gráfica, quase que maciça, da figura humana. Outra característica encontrada foi o fato das figuras estarem organizadas sobre o papel sem proporções corretas e com maior frequência do tamanho pequeno nos desenhos.

Esse resultado referente ao tamanho pequeno dos desenhos foi contrário ao descrito em estudo que utilizou o desenho como instrumento para compreender as vivências de crianças e de adolescentes com câncer, no qual foi observado que estes desenharam elementos contextuais em tamanhos médios e grandes. Para as autoras, esse dado simboliza um tipo de reação à pressão ambiental considerada importante (em proporções adequadas) à vivência saúde-doença, podendo também representar certa agressividade, supostamente situacional (REZENDE et al., 2009). Podemos acrescentar que esse tamanho pequeno nos desenhos pode estar associado ao sentimento de pequenez e de impotência frente à imensidão do fenômeno doloroso e da doença.

Notamos que, a tensão e a insegurança gerada pela dor e doença na criança e no adolescente puderam ser expressas de maneira, às vezes clara, às vezes, difusa ou encoberta por meio dos grafismos com elementos humanos, casas, carros e elementos da natureza tais

como flores, sol, árvores e nuvens. No entanto, há pouca frequência do uso da cor preta e frequência significativa do tamanho pequeno nos desenhos, este último pode sinalizar para baixa autoestima e para dificuldade de superação, como descreve o estudo abaixo.

Para Bacarji e Gramacho (2005) ao avaliar os desenhos de crianças com câncer podemos está atentos para alguns detalhes projetivos dos desenhos, entre estes está o uso do desenho em tamanho pequeno, pois quando há menor frequência do uso do tamanho pequeno nos desenhos, entende-se que este atributo fornece indícios positivos de tentativa de superação da dor e do sofrimento causados pelo adoecer.

Quanto ao destaque em relação à figura humana e à desproporcionalidade desta no papel, o livro pedagogia do desenho infantil ressalta que Sans (2007):

A partir de seis anos, em geral, a criança descobre a relação entre seu desenho e a realidade. Representar o real é seu intuito, colocando em seus trabalhos influência da cultura que está inserida (...). A figura humana passa a ser mostrada cada vez mais detalhada sem proporções corretas, pois o real valor está no relacionamento emocional da criança com o que desenha (p.49-52)

A capacidade que a criança adquire para representar a figura humana, o mundo externo, é mediada por construções cognitivas ou modos de pensar sobre modelos. Além disso, esta representação é apresentada de modo crescente e consistente. A interiorização progressiva daquelas ações que eram executadas de forma sensório-motora, em que a inteligência ainda é prática, na fase seguinte, além dessa praticidade ela passa a ter inteligência em representação, a qual Piaget denominou de pré-operatória (PIAGET, 1975). Isso significa que, a criança utiliza a representação por meio da assimilação, da acomodação e da equilíbrio para organizar essas representações de modo mais integral. E estas operações significam exatamente a capacidade de organizar esse mundo das representações de forma coerente e estável, embora ela ainda não seja capaz de reverter essas operações, ou de pensar em um sentido inverso ao que já lhe foi apresentado inicialmente.

Podemos constatar um grafismo em termos de espaços perceptivo e cognitivo, no qual diferentemente do adulto, não possui a intenção de narrar sua dor, mas de descrever a experiência em termos de ordem ou de arranjo nominal. Tal ordem no desenho determina a aprendizagem da relação com os lugares, os tamanhos e até a omissão de determinadas partes (MONTTOITO; LEIVAS, 2012).

Nos relatos, a dor foi pensada e expressa enquanto fenômeno negativo, chato e na perspectiva das emoções, tais como medo, tristeza, saudade, ausência de familiares (avó,

irmãos, pai e, mãe), perda do ambiente escolar, dentre outras. O manejo terapêutico de internação e de hospitalização foi percebido como modo de expressão física e emocional nesse processo, caracterizando, a princípio, a sensação subjetiva de desamparo.

As implicações emocionais relacionadas à internação e à hospitalização infanto-juvenil podem ser variadas, negativas e com possibilidades de afetar o desenvolvimento cognitivo, por isso, requer intervenção profissional, especificamente, do psicólogo para ajudá-lo a melhorar o bem estar, a qualidade de vida do paciente e podendo proporcionar lembranças agradáveis a este cenário de doença (ROCHA; DE ARAÚJO MESQUITA, D., 2013).

Nesse universo nada é estanque, mas sim suscetível às transformações de um estágio de desenvolvimento a outro. Discutimos então que, por exemplo, quando a criança encontra-se em uma faixa etária aquém da fase de grafismo esperada, pode haver a necessidade de compreensão do desenho como um todo, bem como o tempo de manejo da dor e da doença. Com isso, não se deve deixar de considerar que, algumas dessas crianças com faixa etária mais elevada, na pré-adolescência ou na adolescência, ao mostrarem estar em estágio de desenvolvimento cognitivo inferior ao esperado, levam-nos a repensar sobre a possibilidade de alteração no fluxo de seu desenvolvimento devido ao tempo de diagnóstico da doença.

A dor foi concebida pela criança Berilo como algo perigoso, mediada pelo pensamento imaginário, cujo cenário, desenrola-se em um contexto de perseguição, de luta e de fuga, sendo os personagens e objetos envolvidos a polícia (a sua dor), o cebolinha (menino), o o

A expressão da dor foi condizente com o pensamento mágico da fase de desenvolvimento, por meio do uso de elementos ilustrativos como helicóptero, polícia, menino e extraterrestre. Outro aspecto a ser mencionado foi à falta de compreensão da criança entre o que é real e o que é imaginário. Piaget entende que o jogo simbólico corresponde ao estado do pensamento egocêntrico, em que a criança, entre as idades de 03 a 05 anos, faz brincadeiras em que um objeto qualquer pode representar um objeto ausente. Dessa maneira, “o jogo transforma o real por assimilação mais ou menos puras às necessidades do eu” (PIAGET, 2006, p.57).

No caso da criança com câncer, especificamente Berilo, o jogo possibilitou que ela, a criança, assimilasse o mundo real de dor por meio da expressão do pensamento mágico, ainda pré-conceitual, executando um plano mental de fuga da realidade dolorosa e que concretizasse o seu desejo de sair dessa experiência (como por exemplo, a figura de cebolinha transformando-se em um extraterrestre para conseguir fugir de helicóptero da polícia que a persegue e tenta prendê-lo).

Identificamos, também, desenhos e relatos com explicações de gênese no animismo (PIAGET, 1971), ou seja, que conferem sentimentos e intenções a objetos não vivos como dotado de vida, consciência e sentimentos (“extraterrestre que salva”; “boné que vira helicóptero”, “sol que está sorrindo porque está alegre”, “menina que voa com a vassoura da bruxa”, “lobisomem”). Dessa maneira, as crianças com o pensamento animista vinculavam as respostas à dor independente da faixa etária.

O nível de incapacidade sintética sobressalta na construção gráfica, trazendo também negligência na ordem do desenho (árvore e flores no espaço, menina sobre a casa), especialmente com dispersão entre partes e todo da folha, na qual, configura a ausência de noção das relações de distâncias, de proporções dos elementos e objetos ilustrados (menina maior que a casa, régua maior que a menina).

As cores, também, foram usadas sem muita coerência com o real. Nessa fase, o desenho ainda possui um caráter de intenção do realismo, entretanto essa realidade, na prática, tem algumas falhas. Geralmente por essa realidade começar no momento em que a criança ainda não sabe dirigir seus movimentos gráficos, o seu traçado e as cores não ficam com aspecto que queria (PIAGET; INHELDER, 2006; LUQUET, 1969).

Nesse sentido e conforme a expressão de Cristal, a criança mostra que mesmo conhecendo alguns objetos associados à mensuração da dor (por exemplo, régua para medir a intensidade algica com escore 14), a maneira como esta narra sua percepção algica, reflete um padrão de pensamento semelhante ao dos elementos produzidos graficamente, ou seja, atrelado à descontinuidade das relações sucessivas entre os fatos que estão envolvidos na experiência e na atenção.

A criança tenta expressar todos os elementos que conhece e que foram assimilados pela experiência de dor, representados pela intensidade algica (régua), pelos resultados terapêuticos com descaracterização de sua imagem (queda e crescimento do cabelo) e pelo tempo distante do ambiente familiar, de seu domicílio (casa, televisão, objetos pessoais), pelas descrições (“coração partido”, “como o capeta”, “ruim”, “destruidora”, “não traz nada de bom”, “dor na alma”). Isso condiz com as ideias de Piaget quando pontua que, inicialmente, os sujeitos começam expressar graficamente não o que ‘veem ou percebem’, mas desenharam o que ‘sabem’ a respeito de personagens ou de objetos. Dessa maneira, como o pensamento de reversibilidade não está totalmente desenvolvido, ela desconhece como a dor poderá ser alterada, minimizada ou aliviada, pois a reversibilidade só ocorrerá nos próximos estágios, os operatórios concreto e formal (PIAGET; INHELDER, 2006; PIAGET, 1975).

Por outro lado, no manejo pediátrico, o raciocínio, mesmo que inconsciente, sugere a ocorrência de progressão no desenvolvimento, principalmente quando denota o processo de simbolização sendo construído socialmente, mas não integrado ainda em estruturas lógicas (OKADA; TEIXEIRA; MYAGI, 2001).

De modo geral, as teorias do desenvolvimento humano, a exemplo a de Piaget, mostram o homem inserido em uma teia relacional, cujo fator determinante e determinador associa-se às respostas e às necessidades do indivíduo em relação ao meio onde vive (PIAGET; INHELDER, 2006; MOLINARI et al., 2005). Tais teorias respeitam a indissociabilidade das dimensões do desenvolvimento, entretanto podem estudá-las separadamente.

Nível III - O realismo intelectual

Consiste na fase do desenho, em que a criança pretende reproduzir o objeto representado, não só o que se pode ver, mas tudo o que ela sabe acerca dele. Nesta fase ela mistura diversos pontos de vistas com elementos do destaque, da transparência e da planificação. Segundo Piaget (1993), é no estágio do realismo intelectual que a criança inicia a representação do espaço por meio das perspectivas, das proporções e da distância, ainda que seja de forma primitiva. A proporção está ligada tanto ao tamanho dos objetos como ao tamanho emocional, ou seja, a criança representa em tamanhos maiores as pessoas ou objetos que tem maior representatividade afetiva. Além disso, ela organiza os desenhos usando a parte de baixo do papel como linha de base e a parte de cima como céu.

Na Tabela 10 foi possível observarmos o pensamento sobre a dor, delineado na identificação de elementos de transparência, de planificação, de destaques e de detalhes (separado e confuso) no desenho.

Tais características são realmente condizentes à fase do realismo intelectual, segundo o precursor de Piaget, Luquet (1969), no qual prediz que a criança representa vários pontos de vistas em um mesmo desenho, simultaneamente, realçando os elementos de maior importância, seja pelos fenômenos de rebatimento, de transparência, de planificação, seja pela descontinuidade e as mudanças de ponto de vista.

Tabela 10 – Desenhos/relatos da dor, referente à fase de realismo intelectual das crianças e adolescentes com câncer, conforme idade, sexo e Tempo de Diagnóstico (TD) em meses

Quando eu tô com dor tem que tomar remédio em casa e no hospital. Eu estou chorando, eu ia me sentar no sofá. Este é meu pai, ele está com a caixa de remédio. Parece que a cidade desabou porque eu estou com dor [pausa], não consigo sair daqui, não consigo brincar (**Gipsita, feminino, 11 anos, TD=16 meses**).

A minha dor. Ela é monstruosa porque ela é irritadora. As pessoas me deixam irritada. Eu vou colocar o nome da minha dor, porque é como eu vejo a dor, um nome estranho. Ela é estranha. Eu to pintando em volta porque é terrível, assusta e quando as pessoas vem aqui falar para mim, elas falam de um jeito estranho. Isso aqui é raiva [pausa], raiva de uma pessoa. A irritação, a queimação, a agonia é essa vermelha. Aqui é fim, fim da dor, agora eu tô bem melhor (**Ágata, feminino, 10 anos, TD=36 meses**).

Desenharia um osso e um bichinho comendo o osso... posso desenhar isso? O que já desenhei? [Começa a fazer o desenho do bicho e apaga]. Esse é o bicho comendo o osso. Agora, o bicho não está mais, porque tiraram ele (**Diamante, masculino, 15anos, TD=12 meses**).

Olha, desenhei o osso com a dor aqui embaixo. O osso é o de vermelho porque é a dor é na parte vermelha e eu escrevi aqui do lado o que é que é minha dor. Eu pus o nome dela de junta. Porque esse nome é legal, a dor é ruim, mas o nome é legal (**Quartzo, 08anos, masculino, TD=03meses**)

Vou desenhar minha perna, ela está circulando o sangue, vou desenhar o sangue, é aí que dói na minha perna (**Amazonita, feminino, 10anos, TD=03meses**)

Aqui é o corpo, as pernas e, aqui por dentro do osso, era a dor furando tudo, to diferente, sem cabelo (**Apatita, masculino, 15 anos, TD=24meses**)

Vou dividir meu desenho. Aqui sou eu num dia de sol. Esse aqui é quando me machuquei na grama, esse aqui é meu machucado no joelho, lá dentro tá a dor, vou pintar de preto (**Crisocola, feminino, 08anos, TD=94 meses**).

Aqui desenhei a cabeça e eu destaquei onde doía bastante, é lá dentro, chega!!! vou parar, sai até fumacinha!!

(**Peridoto, masculino, 12 anos, TD=24meses**)

Essa dor é mal. É como o capeta, vou desenhar ele escondido porque ela é ruim. Ela é destruidora, não traz nada de bom. Deixa eu mal. Ah! eu sinto dor não só no corpo, eu já disse isso, lembra? É dor na alma, é dentro de mim, no sentimento de tristeza.

(**Ametista, feminino, 13anos, TD=03meses**)

Aqui é a cirurgia, dói aqui [indica com um traço]. Eu vejo minha dor dando uma pontada na nuca, minha dor é ruim [pausa]. Ela tem uma cara de ruim. Tem outra coisa que faz eu lembrar da dor, são minhas costas. Vou desenhar, posso? Aqui é minha coluna, minha dor tá aqui (faz uma bolinha). A dor é ruim porque é forte, ela não deixa eu virar o pescoço, não deixa eu agachar e nem fazer nada. **(Unaquita, feminino, 09 anos, TD=05 meses)**

Posso desenhar minha perna? esta é minha perna [pausa] é a perna que antes doía muito, acho que era por causa da cirurgia, vou desenhar o osso, lá dentro no osso dói muito.

(Ônix, masculino, 13anos, TD=12meses)

Aqui é que é minha dor (aponta para o seu desenho), é como se fosse uma martelada na perna. Aí eu desenhei um bonequinho e o martelo batendo na perna.

(Aragonita, feminina, 13anos, TD=05meses)

Tenho várias dores. Aqui é a dor do braço e sangra, aqui é dor do tumor na cabeça. Nesse desenho, eu tô de costa[pausa] e aqui [indica para o desenho do dente], aqui é a dor no dente [pausa], sabia que ele cai? Eles vão caindo. Dói e é muito ruim.

(Talco, masculino, 07anos, TD=94meses)

Vou tentar fazer o hospital. Aqui é, é eu [coloca uma seta]. Agora, esses são outros meninos que tem no HC. Logo aqui é onde tira o sangue [repete a frase]. Aqui sou eu e minha mãe. Ah! vou fazer a lanchonete que tem aqui, uma menininha sentada e esta é minha mãe [indica com o lápis de cor], estamos tomando um suco e comendo um lanche. Vou fazer minha casa. Aqui é meu quarto, aqui em cima é o quarto da minha irmãzinha e este, é o quarto de minha mãe.

(Rodocrosita, feminino, 07 anos, TD=07 meses)

Este é o elevador: 'aqui é o elevador' (aponta para o desenho). Aqui eu, quando eu estava internado. Este lugar é o prédio do HC, estas são as outras crianças que ficam nas outras enfermarias.

(Malaquita Azul, feminino, 09anos, TD=23meses)

Não quero desenhar. Vou escrever o nada. Esse é o nada, nada [pausa] e esse outro é o não sei [risos]. O que eu penso quando sinto dor? Nada e não sei. Olha! Eu desenhei um boneco deitado na ambulância, o motorista tá levando e um helicóptero acompanhando com as luzes bem acesas. Dói demais. O nome da dor é ai!

(Brilhante, masculino, 07anos, TD=03meses)

Vou desenhar uma menina quase sem cabelo andando na rua, ela fica triste porque os outros olham muito. O nome dela é menina sem cabelo. Ela tá com o osso da perna doendo, vou desenhar o osso, é esse!

(Obsidiana negra, feminino, 07anos, TD=24meses)

Quando eu sinto dor, eu penso na quimioterapia, essa sou eu. Desenhei eu, o céu aberto e no gramado, eu, eu não gosto de grama, mas estou na grama.

(Aventurina, feminino, 09 anos, TD=04meses)

A dor que eu sinto? Vou pensar [pausa]. Eu desenharia eu sozinha, eu com uma cara triste, com a cara de dor que eu sinto quando ela é forte. Quando ela vem eu fico, às vezes, cansada, com vontade de não fazer nada. Às vezes, quando é muito forte a dor, aí eu choro porque ela é muito forte. **(Quartzo Rosa, feminino, 07anos, TD=03meses)**

Desenhei eu aqui [pausa], a terra, o mato, o céu [pausa]. Aqui é minha roupa, vou pintar aqui de vermelho, o vermelho é a dor que eu senti.

(Jade, feminino, 07anos, TD=01mês)

Expressar o pensamento por meio da percepção do mundo com a visão de raio X ou com transparências, pode ser um modo de retratar cenas do cotidiano das crianças que, estão inseridas em composições gráficas com noções de alto, de baixo, de menor e de maior.

As transparências foram observadas com representação significativa nos desenhos/relatos, denotando um atravessar de tudo o que se desejou comunicar. É nesse espaço de transparência que os elementos invisíveis - pessoas, objetos e cenas - passam a ser retratados através daqueles que o ocultam, por exemplo, uma parede de uma casa (PIAGET, 1993).

As transparências do desenho demonstram um cenário significativo voltado ao interior e ao exterior. Ilustrações que retomam ações do tempo ou do desenvolvimento cronológico capazes de retornar às experiências passadas como, ao princípio de tudo, ao lugar do 'nada' ou ao lugar de proteção sem dor.

A abstração na comunicação do desenho/relato também foi percebida, mesmo que de modo inicial, por exemplo, com a expressão de Gipsita, que sugere um desmoronamento do mundo externo e, internamente, um possível sentimento de prisão pelo fato de, não poder sair da própria casa e brincar devido ao seu processo de dor e de doença. Para esta criança, o

contexto da família, como importante apoio social na minimização da dor, foi associado à figura paterna, na qualidade de cuida (dor) principal.

As cores no desenho foi outro aspecto relevante, ora utilizado de modo arbitrário e decorativo, ora com a coerência e o significado, próprios do realismo intelectual. Por exemplo, a grama verde, demarcando a linha de base; as roupas de acordo com o gênero. Podemos citar o desenho de Quartzo Rosa, que mesmo apresentando-se enxuto, sem muitos detalhes, a representação parece estabelecer relação estreita com o seu espaço pessoal ou corporal. O relato reforça que essa criança apenas foi capaz de descrever a dor, utilizando-se da nomeação de seu desenho gráfico.

Merece destaque, o desenho de Obsidiana Negra, com uso do grafite (apenas na figura humana com trajes em traços geométricos) e do verde claro e do vermelho (apenas na representação do mundo externo), no qual há uma expressão de linguagem no desenho com aspectos voltados às questões cognitivas e afetivas fundamentais para o desenvolvimento da adolescente. A diferença atribuída pelo grafite e pelo colorido, em torno do ambiente, mostra a presença de transição do nível gráfico de realismo intelectual para o de realismo visual. Tal transição acompanha a riqueza de abstração sobre a dor. Isso implica que, esta adolescente já está conseguindo expressar graficamente suas percepções internas e externas decorrentes da experiência, mesmo sem muitas palavras.

A utilização das cores e suas associações refletem as vivências emocionais que o sujeito projeta no papel. A preferência pelo uso do grafite, verde claro, laranja e outras pode simbolizar crescimento emocional, equilíbrio, perseverança, força, resistência, sensação de leveza (VAN KOLCK, 1984; RESENDE et al., 2009).

Ao possibilitar a projeção dos aspectos emocionais, o desenho dá lugar à manifestação de aspectos que o sujeito não tem conhecimento, não quer ou não pode revelar devido ao seu conteúdo simbólico. Diante destas considerações, pesquisadores buscaram analisar e compreender por meio de desenhos livres e temáticos e entrevistas sobre como criança/adolescente com câncer lidam com a doença, o adoecer e os aspectos intrínsecos desta vivência. Os participantes foram portadores de linfomas, leucemias e tumores cerebrais, com idades entre 04 e 16 anos de idade, os quais mostraram insegurança, tensão, medo, necessidade de apoio, dentre outros. O desenho foi considerado para a criança/adolescente, um instrumento extremamente rico, prático, econômico e expressivo e que, para análise, deve-se considerar a singularidade de cada sujeito, o contexto onde está inserido e a história clínica.

Os desenhos com destaque, com tamanho pequeno ou desproporcional à folha sulfite, ou ainda com característica de distância ou de separação dos elementos foram verificados nas

produções aqui analisadas. Para Van Leeuwen (2000) e Piaget (1993), o desenho como o *destaque* pode ser descrito enquanto grau em que os elementos da composição gráfica chamam a atenção, pelo seu tamanho, localização privilegiada, forma de sobreposição a outros elementos, cor ou tonalidade e nitidez. O tamanho pode estar relacionado ao sentido social e a grandeza afetiva apreendido, sendo a impotência, o controle e o significado possíveis sentidos (MÈREDIEU, 2006).

Quanto ao enquadramento ou a separação visual dos elementos, se estão ou não conectados uns dos outros, poder-se-á ocorrer por meio de espaços em branco ou de linhas divisórias, o que transforma estes fragmentos em unidades de percepção do desenho separadas e distintas (VAN LEEUWEN, 2000).

Nesse contexto, o mundo da criança é possível de ser revelado no desenho, pois este é meio que envolve linguagem e desenvolvimento psíquico, remetendo-se ao caráter subjetivo do sujeito. O desenho sendo projetivo e meio terapêutico sugere variação no modo de pensar e de perceber, envolvendo experiência, estados de ânimo e atividade imaginária em interligação com o processo dinâmico cognitivo, em outras palavras, é uma forma importante de captura da expressão cognitiva, criativa e emocional em qualquer sujeito (SCADUTO, 2013; SOUZA, 2012).

Luquet(1969) analisa que:

O desenho, uma vez executado ou em plena execução, recebe do seu autor uma interpretação, a intenção era apenas prolongamento de uma ideia que a criança tinha no espírito no momento de começar o traçado; do mesmo modo a interpretação deve-se a uma ideia que tem no espírito enquanto executa o traçado, ao qual dá o nome (p.37).

Apesar dos leves indícios de abstração, cumpre mencionar que, a maioria dessas crianças era mais velha e mostrou um processo de assimilação mais racional em relação à dor, recorrendo ao conceito do fenômeno vinculado às situações externas como desmoronamento, hospitalização e apoio socio-familiar, mostrando forma de pensar dominada por imagens e raciocínio centrado em aspectos visíveis e de concretude imediata como a dor do osso, a dor de cabeça, a dor nos dentes, dentre outras. No entanto, quando fizeram referência a agentes internos, a descrição da incorporação interna da dor prescindiu (abstraiu) o pensamento lógico (PIAGET; INHELDER, 2006).

Esses dados permitem-nos levantar a hipótese de que as crianças podem estar sinalizando dimensões de conflito frente à situação estressante de dor e de câncer por meio da interseção entre fatores sensitivos, afetivos e cognitivos na tentativa de aliviar a sensação de

desamparo e criar uma ilusão de controle, bastante útil perante quadros de previsibilidade incerta.

Algumas crianças tiveram uma percepção negativa da dor atrelada ao medo da morte, à tristeza, à ausência dos familiares como figura de apoio, tais como: avós, irmãos, pai e mãe. O processo terapêutico, de internação e de hospitalização foi descrito como modo de expressão de dor física e emocional.

Os resultados acima são condizentes com o pensamento de Silva e Silva (2011), que trazem a questão dos cuidados no fim da vida e da hospitalização prolongada em crianças e adolescentes com câncer. O medo do abandono e da rejeição, principalmente quando os pais de criança com câncer, na qualidade de cuidadores, deixam-na sob a responsabilidade irrestrita de enfermeiras, isto pode intensificar vivências negativas referentes à dor do abandono e do vazio.

É ainda importante enfatizar que, quando vivencia a hospitalização prolongada, isso pode ser uma fonte estressora capaz de gerar dor e conflito psíquico nas crianças com câncer, que ao invés de serem reconhecidas e elaboradas, podem desencadear uma falha na capacidade de simbolização e de elaboração mental ao nível do pensamento verbal.

Para Piaget, a partir dos seis anos de idade, a criança está mais apta para focar a sua atenção em operações matemáticas e de ter um raciocínio indutivo, partindo de suas experiências para compreender princípios gerais. Assim, a criança não trata as experiências isoladamente, mas integra-lhes em um todo (PIAGET, 1975).

Em situações como a do enfrentamento de um câncer, o raciocínio matemático aparece, não numericamente, mas para resolver problemas do cotidiano como a hospitalização, o medo e outros sentimentos descritos anteriormente e isso ocorre a partir da construção do pensamento e das ações das crianças.

No estágio de realismo intelectual, observou-se a criança ultrapassar a incapacidade sintética da etapa anterior para dirigir-se a um aspecto realista com desenhos cada vez mais próximos aos de adultos, pois a criança tem um realismo mais espontâneo do que sabe e o adulto mais do que vê (PIAGET; INHELDER, 2006; PIAGET, 1993).

Isto significa que, para o adulto, uma imagem a ser semelhante ao objeto real, deve ser de alguma forma uma fotografia do objeto ao reproduzir todos os detalhes visuais da mesma. Por outro lado, a criança acredita que o projeto é semelhante ao objeto real, devendo conter todos os elementos reais sejam estes visíveis ou não.

Em resumo, podemos compreender que na etapa em que o realismo é mais lógico, a transparência, faz-se notada em quase todos os desenhos infantis apresentados. Se não aparece

de maneira clara, objetiva, ocorre sutilmente, quase imperceptível. Os fundamentos dessa característica estão no fato de que toda criança, no período em que ocorre o que chamamos de realismo lógico, preocupa-se muito com o modelo interno das coisas que desenha, o que nos leva a considerar efetivamente que ela, a criança ou o adolescente (que está nessa fase), desenha muito mais o que pensa e muito menos o que percebe.

Nível IV - O Realismo Visual

O realismo visual é a última fase do desenho gráfico, nela, a característica da transparência é substituída pela opacidade; já o rebatimento e a mudança deste ponto de vista são substituídos pela perspectiva. A transição do realismo intelectual para o realismo visual não ocorre de modo rápido ou ao acaso, ela dá-se geralmente entre 08 e 09 anos de idade como um processo que atravessa pela adolescência e culmina na caracterização do desenho do adulto (PIAGET; INHELDER, 2006).

Sabe-se que a adolescência é considerada uma fase do desenvolvimento humano, cujas mudanças nos aspectos biológico, psicológico e social que lhes são peculiares. Para abranger a amplitude desses aspectos, torna-se fundamental a busca por intervenções e estratégias adequadas que favoreçam e direcionem a atenção integral ao adolescente (JONES; PESKIN; 2010).

O desenho gráfico pode ser uma dessas estratégias. Atualmente, alguns pesquisadores têm se apropriado da técnica gráfica do desenho como instrumento para análise da percepção de crianças, de adolescentes e de adultos, em temáticas diversificadas, como tratamento e cuidados hospitalares ou intervenções viárias (FUKUDA; GARCIA; AMPARO, 2012; REZENDE et al., 2009; MENEZES et al., 2008; HORSTMAN et al., 2008).

Na Tabela 11, o nível gráfico de realismo visual foi observado em perspectivas e maneiras de abstrações diferentes.

Tabela 11 – Desenho/relato da dor referente ao nível gráfico de realismo visual das crianças e adolescentes com câncer, conforme idade, sexo e Tempo de Diagnóstico (TD) em meses.

Desenhos	Relatos
<p>“Desenharia um nó, porque a dor é um nó em minha vida. Para mim, a dor emocional é a pior. Posso desenhar? Olha, aqui está, eu expliquei a dor emocional, a dor física não está aqui. Eu fiz um nó porque a minha vida está uma bagunça, um nó que é difícil de desfazer, né? [pausa]. Estou longe de Campo Grande, longe de minha vó e meu vô, de meus vizinhos, de minha irmã e irmão. Parece que tem que esperar acontecer alguma coisa para a gente ver que é importante na vida dos outros, na vida dos próximos [pausa]. Uma fase de minha vida é o nome que eu dou para essa dor, porque é só uma fase e não vou ficar, não vou ficar a vida inteira assim [pausa]. Eu já estou desfazendo esse nó” (Citrino, masculino, 13 anos, TD=08 meses).</p>
<p>Esse é azul, tem cor preta? é uma cor preta. Tem gente que tem medo de escuro. Então como tem gente que tem medo do escuro, eu acho que o escuro representa a dor [pausa] porque preto é muito forte [pausa] essa cor faz eu lembrar da dor (Turmalina Negra, feminino, 13 anos, TD=03 meses)</p>
<p>Meu coração doía de dor de pena de mim, né! Essa é uma bola de dor, essa bola está muito doída e [pausa] doía e apertava também em mim. O que me ajudou na vida foi minha mãe estar do meu lado, ela nunca me largou, sempre teve comigo [...] para que superar essas coisas que acontece na vida, a gente precisa de alguém e foi a minha mãe que sempre teve do meu lado e espero que ela nunca me largue. Meu pai largou a gente, ela não. É isso, o nome do meu desenho é dor insuportável (Alabastro Marrom, feminino, 14anos, TD=12meses)</p>

Aqui é uma bolinha fazendo a batida na parede, eu sou a parede e a dor é a bola e a raquete, mas quando ela vem [a dor], a parede devolve. (**Ametrino, masculino, 11anos, TD=96meses**)

Uma tristeza. Vou desenhar bolas e um triângulo. São bolas de tristeza porque dói na garganta, no ouvido e, de vez em quando, na minha cabeça. Estas bolas estão bem aqui [aponta para sua própria garganta]. Desde que eu fiz a cirurgia fiquei sem mover minha mão direita, isso é uma dor, um sofrimento para mim. Não quero pintar minha dor, mas se eu fosse pintar, eu pintaria de vermelho.

(**Rodonita, feminino, 12anos, TD=03meses**)

Quando eu sinto dor parece que eu estou em uma guerra. Na minha cabeça vem: muito grito, bomba, um monte de gente marchando, bala de canhão. Ah! eu não tenho o que dizer muito, mas parece uma guerra (**Iolita, feminino, 13anos, TD=36meses**)

Olha meu desenho [pausa]. Ai Deus! [suspira], tá aqui meu desenho [pausa], é fogo. Fogo, a dor arde um pouco. Arde como o fogo. O fogo é vermelho, mas eu não quero pintar (**Opala de Fogo, feminino, 12anos, TD=05meses**)

Essa é minha dor, ela é ruim [pausa], é como um espinho com muitas pontas que me prende e impede, muitas vezes, de pensar em meu futuro. A dor também me ensina a ver coisas e sentir coisas que quando eu estava bom não sentia e nem via. É isso! (**Zircão, masculino, 14anos, TD=12meses**)

Eu imagino minha dor assim. É como um buraco fundo [pausa], quando converso com minha mãe parece que alguém joga uma escada para eu subir por ela e aí é como eu tivesse livre de alguma coisa que me incomodava. Essa sou eu (mostra o desenho), tô triste como algo tivesse me incomodando. Minha dor é uma grande dor, grande dor passageira (**Morganita, feminino, 11anos, TD=02meses**)

Ah! não sei o que é que tá no desenho, não quero falar, é algo seco, sem vida (**Topázio Imperial, masculino, 11anos, TD=02meses**)

Vou desenhar um sol, acredito na esperança, acredito que irei vencer[pausa] vou desenhar uma mão forte... é Deus!! Ele me ajudará. Sabe, mesmo com as coisas difíceis que to vivendo eu sinto dor, mas dentro de mim sinto algo diferente, parece que algo quebrou e sou outro, é como que o sofrimento tivesse fazendo uma coisa nova. Vou desenhar uma coisa[pausa], é uma árvore, ela tá assim, mas vai ficar nova e linda. Posso trocar o lápis por um mais forte? (**Pedra do Sol, masculino, 15anos, TD=07meses**)

Acho que desenharia a fome. Posso desenhar alimento? Ah! ela (a comida) significa que eu vou ficar forte, vou melhorar. A minha dor indica que eu tenho que me alimentar. Aqui é o arroz [pausa], vou pintar de bege, as bolinhas do feijão, o purê de batata [pausa], o purê é o amarelo! A carne. Ah! o verde é o alface! Quando penso na dor lembro que vou comer e vou sarar. (**Turmalina, feminino, 08anos, TD=01mês**)

Desenharia um coração com uma flecha! Esse coração com a flecha é porque dói muuuuito [pausa]. Ele fica triste e com vontade de gritar (**Esmeralda Vermelha, feminino, 13anos, TD=03meses**)

Já sei o que vou desenhar? Um coração enfaixado! Ficou bom? Vou desenhar uma seringa e, agora, vou desenhar um soro [pausa cantando]. Agora vou contornar esse coração de vermelho, é forte, né? Olha, eu expressei minha dor neste coração. Meu corte na cabeça, tomando soro, injeção [pausa] enfaixado e com lágrima por causa da dor que senti. Gosto de desenhar com lápis forte (**Ônix vermelho, masculino, 14anos, TD=24meses**)

A dor não tem cor para mim. Ela é cinza. Dor chata, ela irrita, é como uma martelada na cabeça. Vou fazer um X. É igual quando você bate no chão ou na parede, sabe? Fica aquele tempinho e depois volta. Eu tento fechar os olhos, mas não consigo e assim, só com remédio, dormindo. É sempre assim, na parte do olho. Vou escrever. Eu fiz um risco na região do olho dela [referindo-se a boneca que desenhou]. Tenho medo de sentir a dor de perder meu vô, tenho muito medo. Se eu fosse uma dor, eu não irritaria ninguém. Ficaria quieta, bem quietinha. É assim que eu fico, às vezes. Quieta. Acho que é porque eu to ficando madura, como uma árvore que vai crescendo e vivendo as fases de vida dela (**Barita, feminino, 12anos, TD=02meses**)

Vou desenhar as coisas do hospital. Pus aqui a minha agonia, o médico é meu medo, o meu medo maior é de médico e agulha. O nome de minha dor é hospital (**Jade Branco, feminino, 10anos, TD=16meses**)

Eu triste [pausa] eu tô triste porque tô com dor, porque tenho medo de ficar internada. Essa é minha mãe, ela está lá na porta me olhando. Eu imagino isso [pausa], eu imagino nós, lá em casa, e ela me dando remédio para a dor passar, dói na barriga. Sabe a dor é muuito chata, mas minha mãe cuida de mim (**Geodo de Calcedônia, masculino, 14anos, TD=18meses**)

Eu desenharia isso [pausa], isso porque minha dor [pausa]. Quando eu penso nela, penso no hospital. Vou desenhar esse menino pequeno porque é como eu vejo o tamanho da minha dor. Eu lembro da dor, pois quando eu fiz o transplante foi o período mais doloroso porque passei 22 dias aqui, e não é fácil. Eu penso que algum dia, algum dia eu ter que passar por isso tudo de novo. Isso é doído, insuportável (**Crisoprácio, masculino, 18anos, TD=65meses**)

Eu desenhei um menino sentindo dor na cama, é isso mesmo. Eu desenhei um menino assim, que tá com enxaqueca, com febre e com muita dor [pausa]. Acho que é isso, é isso (**Olho de falcão, masculino, 11anos, TD=02meses**)

Minha dor é muito insuportável, no meu desenho eu fiz a cama do hospital, os meus pezinhos aí, logo depois, fiz o negocinho que levanta a cama. Fiz o pacote da quimio, a borracha ligada na veia e um paciente triste, deitado naquele quarto frio e tudo por causa da dor da quimio. (**Letra Chinesa, masculino, 07anos, TD=04meses**)

Faz um desenho de uma pessoa na cama do hospital, saindo fumaça pela cabeça. Aqui sou eu passando mal, vomitando [pausa] e aqui [indica para a cabeça] está saltando fumacinha de raiva por eu estar no hospital. Isso é quando eu faço a quimio (**Âmbar, masculino, 13anos, TD=04meses**)

Dor é um dia de chuva, mais cinzento. Quando chove a gente não sabe quando vai parar a chuva e é um dia triste porque o shopping não abre, não tem alegria, o shopping seria uma coisa boa, por exemplo viver espontaneamente, fazer o que quer. Enquanto isso não ocorre, pensa que vai demorar um pouco mais para se concretizar as coisas que se deseja, dançar, fazer faculdade, estudar. É complexo porque a dor é uma coisa rápida que não se tem um entendimento total sobre ela (**Espato da Islândia, feminino, 18anos, TD=12meses**)

Eu não vou desenhar minha dor. Posso desenhar com lápis de cor? Gosto que fique bem colorido [pausa]. Gosto de desenhar porque eu distraio, eu sou mais forte que a dor, sabia? sou corajosa. Desenhar a dor é chato, me faz lembrar tudo de novo. O meu desenho não vai mostrar o que vc queria, mas vai mostrar o quanto à natureza é bonita, faz bem [pausa]. Vou fazer enorme a casa! Porque gosto de coisa bem grande. Não gosto que saia assim, feia! Esse quarto é o mais apertado, a mocinha não gosta, vai dormir nele porque não tinha luz e ela tinha medo do escuro. Então ela pediu para dormir com a mãe, então a mãe disse não, porque ela já estava grandinha. A menininha achava o quarto da mãe mais confortável e, ela sem saber, foi à noite, bem devagarzinho. Ela tem dois irmãos. Aqui é meu quarto e, esse o da minha mãe, mas não aparece por causa da parede, né! Minha dor passou (**Safira, feminino, 09anos, TD=09meses**)

Eu desenharia um menino fraco. Vou desenhar, tá? Aqui é meu pai e minha mãe passeando, está faltando o semáforo aqui. O semáforo está vermelho porque é essa cor? [pausa] está vermelho porque está parado. Ah! Vou desenhar uma sorveteria que eu esqueci. 'Eu quero sorvete' [escreve no desenho]. Vou desenhar um posto, um posto de gasolina, porque ele abastece carros. Faltou o hospital [pausa]. É isso, o menino fraco está indo para o hospital. (**Coríndon, masculino, 09anos, TD=02meses**)

Eu não fico reclamando quando estou com a dor. Aqui sou eu, tô com dor de cabeça [pausa] aqui é minha dor [aponta para o risco na cabeça]. Aqui é meu cachorrinho, ele me ajuda a brincar. Quando estou brincando a dor fica bem assim, menor. Essa é a perna dele, a da frente, essa é a de traz e essa é a outra de traz. Aqui é a torneira, ele, o cachorro tá bebendo água na torneira e eu estou brincando com o seu cachorrinho, eu to correndo. Aqui, é a irmãzinha, ela tá parada, mas vai brincar comigo. A dor [pausa], a dor aparece um pouco, dói na perna [pausa]. Aqui sou eu, minha mãe, minha irmãzinha e meu papai [ele vai abrir o portão]. A minha mãe, é ela com a mangueira e nós vamos sair para o mercado comprar pão, leite, queijo, maçã, banana e [pausa]. Quando eu saio, a dor some, aqui é a janela da casa, aqui outra casa e, aqui, a calçada, a rua, tá faltando o carrinho, outro carro tá dirigindo para lá [aponta para casa], aqui é o caminhão do savenhago, das compras que vai lá pra casa. (Jaspe, masculino, 08anos, TD=60meses)

Posso escrever mais? Minha dor é minha tristeza, eu tive muita dor e minha mãe ficou muito desesperada [pausa]. Todos um dia já sentiu dor. Eu sinto muita dor quando mecho em cateter. Eu tenho um aparelho na minha perna direita que dói muito (Pérola, feminino, 13anos, TD=25meses)

Aqui aponta para uma figura de boneca, sou eu chorando, porque é uma dor difícil. é uma dor difícil, chata. Difícil porque estava conhecendo como era ser mãe e quando soube do câncer, achava que ia ficar fazendo o tratamento e não ia ter tempo para ela [sua filha]. Hoje, bate uma felicidade porque sei que está curada, quero seguir minha vida e a dela em frente. Aqui é o pai de minha filha [mostra uma fotografia], nós ficamos mais unidos, eu quero ter uma vida boa com ele como qualquer casal. Posso escrever? Minha dor é uma dor difícil, às vezes pareço bem, quando não estou chorando por dentro, mas hoje, penso no que vem pela frente. Essa é minha filhinha que eu amo muito, amo muito [pausa]. Hoje estou feliz, quero seguir minha vida em frente com minha família **(Ametista, feminino, 16anos, TD=6meses)**

Vou desenhar e vou escrever, posso? Desenharei um coração porque fica apertado quando penso [silêncio e choro]. Quando penso que eu perdi meu cabelo. Aqui sou eu chorando, porque eu choro muito, sabe! Ah! eu gostava muito dos meus cabelos, era muito apegada, meu cabelo era bem cacheadão e eu gostava de deixar ele mais solto. A minha dor maior, que tenho, que muda minha vida foi a perda dos meus cabelos **(Calcedônia, feminino, 12anos, TD=07meses)**

Uma criança triste, a menininha tá chorando porque ela está doente. Só que não dói fisicamente, somente emocionalmente. É porque essa doença é tipo um castigo para mim porque ela é difícil de tratar e de curar. Se não der tudo certo, vai nascer tudo de novo e isso é [pausa], isso é tão ruim para mim [pausa] e me deixa triste (Turquesa, feminino, 10anos, TD=6meses)

Quando olho para mim vejo uma tristeza emocional devido ao que estou passando, dói fisicamente pela agonia da dor para o que eu possa vir a passar. Vou escrever, posso? No meu desenho, tento mostrar a minha dor, um desenho olhando para as mãos e caindo umas lágrimas, demonstrando meu desânimo e tristeza (Rubi, feminino, 14anos, TD=02meses)

Não posso desenhar, mas vou falar o que eu desenharia. Desenharia uma bola, um X. E sabe o que o "X"? ele significa tudo de ruim da dor (Topázio, masculino, 17anos, TD=36meses)

Posso escrever? Na escrita eu escrevo melhor o que eu sinto. A dor que eu sinto é como o verso de um tango, triste, angustiante, que com sua intensidade perfura a alma, corroe os sentimentos felizes, desencadeando, cada vez mais, o sentimento temível à morte. Esta doente, na maioria das vezes, é como aprender algo novo, a dor faz com que possamos amadurecer mais e mais, não há uma explicação lógica para o sofrimento humano, apenas sabemos que algo ou alguém acima de nós, nos quer mostrar sua capacidade de amar e ensinar a viver. No desenho, fiz uma comparação entre as três fases da minha dor. Ausência, presença e consequência (**Jaspe estrelado, masculino, 16anos, TD=6meses**)

Ah! eu fico mal humorada, eu descontro em todo mundo! Vou desenhar agora [rabisca um círculo] e diz: ficou muito grande, vou apagar [apaga e desenha novamente]. Pronto! Eu to braba posso pegar um lápis amarelo ou bege? É essa, da cor de areia. Eu sou dessa cor, né mãe? [risos]. Que desenho mais feio! É uma pessoa mal humorada porque quando eu sinto dor, eu descontro em todo mundo. Eu divido minha dor [risos], divido com todos que estão em minha volta. Minha dor é um pouco emocional também, como é o nome? Esqueci [pausa]. Ah, lembrei! é psicológica, um pouco psicológica porque [pausa], tipo assim, quando eu falo que to com dor, ela já aparece (**Aragonita, feminino, 17anos, TD= 36meses**)

Aqui é antes, quando não sentia dor e aqui, quando eu senti muita dor [pausa]. Eu me sentia triste. No outro desenho olha como estou mais feliz porque passou mais a dor e estar voltando ao normal [pausa], estou voltando a andar normal e recuperado (**Granada, masculino, 16anos, TD=03meses**)

Uma carinha [pausa]. Sou eu triste por causa da quimio. Eu ficava fraco com as veias ardendo. Eu ficava pensando na minha irmã, que queria embora, voltar para casa para ficar brincando com meu irmão. Eu pensava na minha irmã porque sentia muitas saudades dela, gosto dela, queria abraçar e pedir a Deus para nenhum dos meus irmãos passarem por isso (**Jaspe vermelho, masculino, 12anos, TD=06meses**)

Minha dor [pausa], deixe eu pensar um pouco [pausa], é tipo assim, emocional. Quando a pessoa me xinga, aí eu não fico muito legal, eu fico triste, me firo com as palavras dos outros [pausa] aqui [pausa]. Tem mais alguma coisa, é quando a professora [pausa], fico assim, quando a pessoa me xinga ou diz o que não gosto (**Pedra-sabão, masculino, 14anos, TD=36meses**)

Se eu fosse desenhar desenharia um rosto. Aqui está [pausa], aqui eu estou com dor na cabeça, quando eu fico com dor, a minha boca fica pálida, branca [pausa]. Eu estou chorando de tanta dor, porque ela é muito forte e parece que eu vou morrer (**Malaquita Verde, feminino, 11anos, TD=72meses**)

Os resultados da Tabela acima mostraram grafismos referentes à dor com simbolizações variadas, a saber: figuras metafóricas ('nó', 'escuridão', 'bola e raquete', 'bolas em formatos geométricos', 'guerra, canhão e bomba', 'fogo', 'espinho', 'buraco fundo', 'árvore seca', 'árvore seca com flor brotando e mão de tamanho grande', 'navio ao mar'); figuras com elementos que remetem aos procedimentos terapêuticos e à hospitalização ('coração enfaixado', 'seringa', 'soro e suporte', 'cama hospitalar', 'prédio de hospital', 'alimentação', 'estetoscópio'), além de 'figuras humanas com verbalizações', figuras

contendo ‘partes do corpo, como o rosto’ e elementos da vida cotidiana ‘casas, ruas’, dentre outras.

Neste cenário de diversidade, os desenhos/relatos com figuras metafóricas realizadas pelos pré-adolescentes e adolescentes Citrino, Turmalina Negra, Alabastro, Ametrino, Rodonita, Iolita, Opala, Zircão, Morganita, Topázio e Pedra do Sol expressam que, os mesmos já foram introduzidos na perspectiva do pensamento, conseguindo ter raciocínio voltado ao realismo visual frente à complexidade da dor humana. Podemos exemplificar melhor esse tipo de raciocínio abstrato apreendido por meio do desenho do ‘nó’ apresentado por Citrino e da ‘cor preta no papel’ usado por Turmalina Negra, o qual permite livremente ilustrar os medos, as dificuldades, as privações frente ao sombrio mundo existencial bagunçado pela dor e pela doença cancerígena.

A cor escura empregada por Turmalina Negra, não foi usada enquanto função secundária, espontânea e lúdica como predito por Luquet (1969) e Piaget (1993), mas como metáfora para significados relacionados à dor que, possivelmente, pode estar atrelada ao medo da escuridão, ao desconhecimento ou à falta de esclarecimentos frente ao mistério que envolve o estar doente e a experiência dolorosa como um todo.

As metáforas (linguísticas ou visuais) são consideradas “trocas de pensamentos”, produções abertas e ambíguas que remetem um significado a outro. As metáforas propõem formas surpreendentes, inclusive emoções e não dão respostas. As crianças assimilam-nas desde pequenas, retomam-nas, consideram-nas um meio normal de contato entre as pessoas.

O mundo “não se pode explicar”, as experiências, as percepções, as emoções não podem ser transferidas de uma pessoa a outra, a não ser por aproximação (STACCIOLI, 2011). Frente a essa possibilidade, podemos remeter-nos a Ferreira (2010), que traz entre os significados do termo ‘escuro’ como sendo a ausência de luz; algo pouco inteligível, oculto, misterioso; lugar escuro, monótono, triste; sem lustre, sem brilho.

O lugar de morte e de desilusão abriu portas para uma experiência de resignificar a vida frente à dor, representada por uma árvore seca com sinais de esperança e de vida. Cumpre mencionar que, essa esperança advém da dimensão espiritual, simbolicamente grafada pela mão forte de Deus, que a ajuda e a refaz.

O desenho condiz em parte com a fase característica da perspectiva do espaço subjetivo, no entanto, não perde algumas características da fase anterior como detalhes de sol com características do animismo, esquematismo da linha de base e transparências (PIAGET; INHELDER, 2006).

A presença do espaço de subjetividade desenvolvido pela consciência de um fenômeno que envolve múltiplas situações e contextos confirma a inserção no nível fase do realismo visual descrito por Piaget (2002).

Nessa perspectiva, a dor representada no desenho pela brincadeira de raquetes, revela-nos também quão o pré-adolescente Ônix Vermelho associa os elementos gráficos ‘parede’, ‘pessoa’, ‘raquete’ e bola’ à experiência dolorosa. O uso desse simbolismo lúdico, imbricado pela lógica, mostrou a não passividade e a presença de comportamento de enfrentamento em relação ao câncer.

Estudos recentes que, abordam a temática do câncer infantil, mostram o brincar e a brincadeira como ferramentas importantes para facilitar o enfrentamento da doença e da hospitalização da criança, bem como, para a elaboração de técnicas de intervenção adequadas à minimização do impacto psicológico do câncer infantil (AZEVEDO, 2011; MOTA; ENUMO, 2010).

Vale mencionar o desenho de Zircão, cuja elaboração gráfica assemelha-se ao das garatujas, no entanto, ao fornecer à dor o sentido de espinho pontiagudo, no qual aprisiona e impede o adolescente de pensar no futuro e que, ao mesmo tempo, ensina-lhe a experimentar coisas antes não pensadas e nem sentidas. Tal simbolismo extrapola a forma de grafismo, próxima ao das garatujas, uma vez que, extrapola a ação reflexa, e o espaço das operações concretas, deslocando-se para o espaço da lógica e do sentido.

As pesquisas de Piaget sobre como a criança e o adolescente pensam até hoje são referências no tema. Nos quatro estágios propostos por ele (sensório-motor, pré-operacional, operacional-concreto e operacional-formal), este último, também chamado de hipotético-dedutivo inicia-se por volta dos 12 anos e caracteriza-se pela habilidade de pensar nas relações entre acontecimentos ou entre coisas e de pensar abstrato sem precisar experimentá-las de fato (PIAGET, 2002).

O desenvolvimento das crianças desvela-se também pelo desenvolvimento do desenho. Nesse sentido, percebemos um progresso do pensar e do desenhar, confirmados, por exemplo, quando a linha de base dos desenhos vai desaparecendo aos poucos, dando lugar à perspectiva com reta horizontal e contornos verticais como visto no desenho de Epidoto e de Coridon. De modo que, uma rua passa a ser representada em planos bi e tridimensionais, nos quais carros, pessoas e animais transitam entre si com organização de espaço, de movimento e de realismo por meio das retas horizontais, paralelas, perpendiculares e, conseqüentemente, o cenário vai indicando cenas da realidade, tais como ruas, semáforos, carros, prédios comerciais.

Assim, todo esse espaço bidimensional, tridimensional tem um papel importante de representação para interconexão entre o mundo próprio e o mundo externo que direcionam ao lugar de dor, ao lugar de abstração, ao lugar da multidimensionalidade.

Para Van Leeuwen (2000) situações como essas indicam que, a criança/adolescente tentou “pensar visualmente” e, assim, compreender como ocorre o funcionamento deste pensamento em conjunto e como controlá-lo pelos desenhos em interação com elementos representados uns aos outros de forma dinâmica (caracterizando um processo narrativo) ou de forma estática (processo conceitual). Nos casos estudados na presente pesquisa, os adolescentes com câncer valeram-se de traços, setas e pontos na busca por representar situações dinâmicas como velocidade, movimento e trajeto de veículos e de pessoas, de maneira similar ao citado por este autor.

Desse modo, mesmo as crianças abaixo de 12 anos, que poderiam estar em nível inferior pelas fases de desenvolvimento previstas, são capazes de progredir no pensamento e trazer conteúdos a respeito do seu cotidiano na interação da dinâmica familiar, surgindo às características das operações formais e do nível do realismo visual, a qual possibilita à criança criar hipóteses a respeito de suas sensações corporais e do ambiente hospitalar, bem como, perceber a realidade externa e assim, a importância da necessidade de expressão de seus desejos, como mecanismo de gerenciamento de sua dor.

É na aquisição de pensamento operacionalmente formal que a criança/adolescente já não se utiliza mais dos materiais concretos para desenvolver-se em torno de um raciocínio abstrato. Nesta fase, o diferencial do desenvolvimento dá-se à medida que a criança torna-se capaz de raciocinar sobre situações hipotéticas, iniciando o pensamento hipotético dedutivo, possibilitando assim, a solução de situações a partir de algo possível e não somente por meio da observação da realidade (PIAGET, 2002; 2005)

Piaget (2002) trata o processo de desenvolvimento infantil, considerando a formação do pensamento da criança e do adolescente e as mudanças qualitativas ocorridas constatemente, nesse processo, o corpo e a cognição vão desdobrando-se epistemologicamente em descobertas e estão em relação com o meio, em uma ação concomitante.

Isso foi possível observar nos desenhos de partes do corpo (rosto) que trouxeram detalhes importantes acerca da dor. O pensar sobre o espaço e o tempo foi um deles, o qual foi relatado por Green Gold, por meio do parâmetro de comparação de duas figuras de expressões faciais, que representavam respostas comportamentais anteriores e posteriores à experiência

álgica. Nesse relato, puderam ser evidenciados os sentimentos ambivalentes de tristezas e de alegrias.

Na ilustração de Olho-tigre, observarmos ainda, as expressões bem definidas da figura humana realçadas não de maneira espontânea, mas aproximadas aos traços de organização mais verossímeis. Novamente a ênfase é dada à figura humana, ao realismo e à objetividade, como marca de inserção no estágio das operações formais de desenvolvimento (PIAGET, 2006). O autor do desenho percebeu o fenômeno álgico como algo insuportável, sendo esse sentimento similar aos descritos pelos adolescentes, cuja dor foi interligada à dimensão emocional.

Acrescentando-se a essas respostas que denotam a dimensão afetiva da dor, houve aqueles desenhos/relatos que expressaram nervosismo, irritabilidade, raiva, entre outros sentimentos de mau humor, de braveza e de agressividade direcionados aos que estivessem em sua volta. Tais comportamentos podem sugerir a necessidade de expressão existente na criança/adolescente com dor e câncer. Diante desse fato, aquilo que o adolescente pensa, o seu modo de sentir e de lidar com a situação dolorosa pode levá-lo a agir com hostilidade devido às incertezas e à iminência de morte possibilitada pela doença.

Em se tratando da hostilidade frente à dor da morte, esta tem sido investigada por Kübler-Ross (2005), fazendo parte do segundo estágio que o doente enfrenta, cujas características envolvem reações de raiva, sentimentos de ódio, de revolta e de inconformismo por sua doença.

Pedreira e Palanca (2007) também apontam tais sentimentos relacionados à enfermidade e aos procedimentos médicos:

“Sentimentos negativos de isolamento, raiva, culpa, vergonha, solidão, apatia e confusão se observam com frequência e estão relacionados com o medo da morte, e a recorrência da enfermidade e dos procedimentos médicos” (p.8).

Scannavino et al. (2013), em estudo de relato de experiência em um hospital de referência para o câncer, enfatizam acerca desses sofrimentos emocionais e dos problemas decorrentes do tratamento oncológico, reconhecendo a sua complexidade e o interesse científico frente à temática, frente a essa situação que envolve as crianças e seus familiares, os autores sugerem que:

“(...) é relevante considerar não somente os aspectos clínicos, mas também os sociais, psicológicos, espirituais e econômicos associados ao câncer. A partir da interdisciplinaridade, em que diferentes profissionais estabelecem uma relação recíproca entre si e com os

pacientes, há o favorecimento de intervenções técnicas e humanizadas no cuidado do mesmo, visando à reabilitação integral,

Okada, Teixeira e Myagi (2001) trazem essa perspectiva, ao estudarem sobre a temática dor pediátrica e ao discutirem que, resultante do desenvolvimento cognitivo formal, a dor passa a ser caracterizada como elemento abstrato, não perceptualmente dominado pelo real; assim, os fatores psicológicos passam a ser compreendidos com possibilidades de associarem-se à dor e, somando-se a isso, estão as possibilidades dos adolescentes adquirirem estratégias psicocognitivas que, efetivamente, ajam no gerenciamento de sua dor.

No nosso ponto de vista, apesar do adolescente apresentar melhor compreensão e desenvolvimento cognitivo, o mesmo encontra maior dificuldade em enfrentar situações dolorosas, pois a dor impõe uma frustração devido ao fenômeno trazer um significado, em termos de incapacidade presente ou futura, podendo exacerbar a experiência dolorosa e interferir no comportamento social contínuo de aceitação e de independência.

Como a formação do pensamento das operações formais implica em grau de distinção, adaptação e equilíbrio, Piaget entende que a inteligência é um modo de adaptação equilibradora em relação ao meio, no qual encontra-se, não só interligação ao conhecimento, mas também à vida. E é nesse processo contínuo e dialético que, os diferentes níveis de equilíbrios e desequilíbrios podem ser alcançados pela inteligência em torno das adaptações e das readaptações ao meio durante todo o ciclo vital (PIAGET, 1977). Assim, o pensamento opera com lógica, abstração e entidades linguísticas, dando assim, mais acesso ao mundo da criatividade, do raciocínio e da possibilidade do que ao mundo da realidade (OKADA TEIXEIRA; MYAGI., 2001).

Na representação dos desenhos, mesmo a dor sendo conceituada por Pedra de Sol e por outros como sinônimo de sofrimento, os resultados apontaram a percepção dolorosa, também, como algo positivo, que permite aprendizagem e pode não extinguir a esperança de sua vida. Ao retratar a imagem de uma árvore quase seca, o adolescente sinaliza indício de vida e de resiliência em seu desenho, permeados pela representação dos sentimentos de esperança e de fé, nos quais puderam levá-lo a perceber algo a ser aprendido por meio da experiência dolorosa, como os processos do inverno e do outono, nos quais ocorrem mudanças significativas. Apesar de revelar algumas características de transparências do nível de realismo intelectual e de animismo do estágio pré-operacional, segundo as quais o sol recebe características de um sorriso humano, o desenho traz um leque de abstrações sobre a dor e, no caso de ter sido desenhado por um adolescente, pode haver interpretação de

esperança e de vida sorrindo novamente para ele, com a possibilidade inclusive de melhora da doença.

No cenário descrito acima, é mostrada a capacidade cognitiva de introspecção, a qual permite refletir sobre a dor e expressá-la por meio de metáforas e concebê-la fazendo parte da vida dos adolescentes com câncer. O reconhecimento da dor como processo (interno/externo) e como fenômeno (universal/subjetivo), vem ao encontro da percepção com explicações lógico-categoriais, causalidade e conclusões.

A distinção de partes do corpo por meio do conhecimento dos locais e das funções fisiológicas de alguns órgãos foi mediada pelos desenhos que reforçam as ideias piagetianas a respeito das abstrações condizentes ao período operatório-formal (PIAGET, 1977, 2006), cujas propriedades cognitivas já possibilitam essa apreensão e distinção dos componentes físicos e dos emocionais da dor, bem como, a associação da dor como um fenômeno ‘unificado’ ao sofrimento humano.

Outras características trazidas nos desenhos foram a mistura entre espaço cognitivo (pensamento), visual (percepção), verbal e escrita (linguagem). Para respaldar esses resultados, Mèredieu (2006) pontua que o registro escrito torna-se um concorrente do desenho à medida que a criança atinge idade escolar. É por meio desse contato com a escrita, que a criança descobre “novas possibilidades gráficas”. Assim, segundo essa autora, a escrita e o desenho “podem então misturar-se” e a criança escreve texto ou palavras no desenho. Com a união dessas duas práticas de linguagem, torna-se mais completa a ideia expressa pelos desenhos (SASSERON; CARVALHO, 2009).

Recursos inspirados na interligação da imagem e da linguagem, também, podem ser observados em procedimentos que tem o relato da história do desenho como ferramenta de expressão subjetiva, a qual reúne três meios de comunicação: o gráfico, o narrativo e o temático. Esta aplicação, segundo Trinca (1997), justificaria o modo que vincula a percepção do mundo do sujeito a partir das próprias imagens internas (desenhos), do estímulo da elaboração verbal (estórias) e do consequente desenvolvimento da habilidade temática relacional (tema), em outras palavras, é formado pela associação de processos expressivo-motores (entre os quais se inclui o desenho livre) e processos aperceptivos-dinâmicos (verbalizações temáticas). Para este autor, o sujeito ao fazer uso do recurso desenho-história, com estímulo menos diretivo e estruturado, traz maiores possibilidades de reunir informações subjetivas significativas (TRINCA, 1997).

Na nossa investigação, embora a tarefa fosse a de solicitar às crianças/adolescentes com câncer para desenharem e atribuírem um nome ao mesmo, elas acrescentaram além do

tema e do desenho gráfico, o recurso da escrita, construindo elaborações relacionadas à dor por meio de pequenos textos, frases e/ou palavras.

O estudo de Horstman et al. (2008) teve o objetivo de analisar, além dos desenhos, as palavras que crianças incluíam neles. Esses registros identificaram elementos incluídos no desenho e nas falas representadas, com representação da linguagem “fora e dentro de balões”, os quais são também comuns nas histórias em quadrinhos.

Quando os desenhos da dor relacionavam-se à hospitalização e ao processo terapêutico, foi possível evidenciarmos traçado desproporcional ao tamanho da folha sulfite, com cores de tonalidade ora forte, ora fraca. A representação de seringa, estetoscópio, soro, suporte de soro, cama de hospital, alimentação, dentre outros elementos que remetem à hospitalização e ao processo terapêutico, trouxeram significados peculiares a cada experiência.

Esse dado confirmou a visão de Valladares e Carvalho (2006), a qual defende que, para obtermos uma compreensão dos significados dos desenhos de crianças hospitalizadas, faz-se necessário termos uma percepção fundamentada na totalidade, porque os arranjos gráficos necessitam ser analisados, considerando-se o entrelaçamento dos aspectos individuais do desenho. Um exemplo disso seria os tipos de cores, traçados, entre outras características do desenho e, também, a realidade da criança e o sentido particular atribuído nas suas produções gráficas. Dessa maneira, ao invés de serem realizadas traduções das imagens meramente generalistas por meio do significado de terceiros, teriam o respaldo dos desenhos e das experiências individuais dos próprios sujeitos envolvidos.

A partir dos resultados foi possível compreender que, nem sempre as crianças/adolescentes com câncer investigadas estão operando ações esperadas para cada nível ou estágio de desenvolvimento. Alguns se encontram em estágio inicial de desenvolvimento pré-operativo, outros em transição de estágios e, ainda há, os que estão além do esperado. Ainda foi possível identificarmos os variados níveis de habilidade e de competência em cada estágio da infância e os diferentes tipos de esquema mental utilizados pelas crianças e pelos adolescentes, na construção de conceitos, pensamentos, percepções e sensações corporais.

A forma como as crianças compreendem o mundo, a maneira como aprendem ou mesmo reconhecem seus aprendizados acontece através de um processo bastante subjetivo em virtude dos diversos fatores que influem ao longo do desenvolvimento infantil, como a cultura, a formação familiar, o ambiente social, entre outros. Dentre esses fatores, um de grande importância neste contexto, e que talvez possa parecer um tanto óbvio (...), é

o próprio corpo. É a partir dele e por ele, que a criança começa a experimentar sensações, com descobertas que contribuirão muito para o seu desenvolvimento (SILVA, 2010, p. 9)

Então, a apreensão do conhecimento não está no sujeito (organismo), nem tampouco no objeto (meio), mas é decorrente das contínuas interações entre os dois. E é sob essas interações que Piaget postula o pensamento originando-se na ação, e que para se conhecer a gênese das operações intelectuais é imprescindível está atento para a experiência do sujeito e para o meio que ele está inserido (PIAGET, 1977).

De modo geral, apesar dos grandes desafios inquiridos pela complexidade da dor e da doença, foi possível observamos o processo de cognição dos participantes em desenvolvimento. Compreender acerca do pensar e do perceber da criança/adolescente com câncer trouxe indícios de como cada uma age e apreende a dor, se revelam ou não expressão álgica de modo diferente ou incoerente do requerido pelas fases do desenvolvimento e se, as respostas dolorosas, podem ter sido decorrentes de dimensões física, social e afetiva da experiência precoce de dor e de câncer enfrentada pela criança/adolescente.

5.2.4.1 Nomes atribuídos à dor expressada por meio de desenhos

Ao analisarmos os desenhos, também foi possível observarmos os resultados dos nomes que foram atribuídos a cada produção gráfica, segundo a Tabela 12.

Tabela 12 – Nomes atribuídos à dor, após a realização dos desenhos das crianças/adolescentes com câncer

Faixa Etária	05-07anos	08-11anos	12-18anos
Nomes atribuídos à dor	“Dor”	“Dor que deixa fraco”	“Dor atrapalhada, faz a criança sofrer”
	“Na época que eu tinha dor”	“Dor que Corindon sente”	“Dor chata”
	“Dor aterrorizante”	“Dor na cabeça”	“A escuridão traz a dor”
	“Terra do sonho de Berilo”	“Vermelho machucado”	“Dor monstruosa”
	“Dor chata”	“Dor de cabeça lobisomem”	“Dor é: angústia, desespero”
	“Navegando no mar”	“Grande dor passageira”	“A dor que sinto”
	“Monstro branco”	“Coração partido”	“bolas de dor”
	“Dor feia”	“Dor sentida”	“Um monstro”
	“Dor insuportável”	“A dor que passou depressa”	“Dor forte”
	“Bicho feio”	“A dor que não me incomoda”	“Meu coração dói”
	“Dor do nada, desenho do nada”	“Alimento que faz bem...que tira dor”	“Dor Aguda”
	“Dor no Fígado”	“Dor... dor”	“Dor insuportável”
	“Dor Ai”	“Dor emocional”	“Dor Aterrorizante”
	“Dor vermelha”	“Dor ruim”	“Fogo arde-me”
	“Dor de braço”	“Dor chata”	“Dor... O Complexo”
	“Dor de cabeça”	“Dor monstruosa”	“Dor de quimio”
	“Dor de tumor”	“Minha dor”	“Dor Martelada”
	“Dor de dente quando cai”	“Dor quando uma pessoa vai embora”	“Esperança”
	“Dor Auu!”	“Dor de cabeça e dor na barriga”	“Tristeza”

Faixa Etária	05-07anos	08-11anos	12-18anos
	“Desincomportável” “Sem cabelo”	“Hospital” “Brado” “Dor de estômago” “Sem dor [...] a dor que foi” “Um dia pensando” “Capeta” “Junta”	“Dor antes e depois” “Dor de tristeza” “Dor difícil” “Inglorius Crucius” (ingloriamente disposto para) “Dor enjoada” “Furado” “Dor nervosa” “Uma fase da minha vida” “Minha dor maior, a perda de meus cabelos” “Dor emocional” “Pra toda doença sempre tem um sorriso” “Dona feia” “Tudo de ruim” “Guerra” “Sofrimento” “Redonda” “Minha vida parada” “Espinho”

Participaram dessa tarefa de nomear o desenho gráfico da dor 94 crianças/adolescentes. Com isso, observamos uma significativa adesão entre os participantes para a participação e a realização das tarefas de pesquisa solicitadas.

Desse modo, as crianças de 05-07 anos relataram a própria dor, revelando modo mais concreto, atribuindo-lhe nomes que indicam a localização algica (“cabeça”, “braço”, “fígado”, “dente”, “tumor”). Elas ainda expressaram pensamento mágico, relacionando a dor à linguagem de terror e de medo (“aterrorizante”, “monstro branco”, “bicho feio”, dentre outros).

Estudo epidemiológico sobre severidade de dor em crianças evidenciou as percepções algicas relacionadas às regiões do corpo em crianças com faixa etária entre 08 e 16 anos. Tais percepções não foram, em parte, condizentes às encontradas em nosso estudo no que diz respeito à idade, mas houve relação quanto à localização da queixa algica, uma vez que os autores encontraram referência de dor relacionada à região da cabeça e à outras regiões do corpo (HUGUET, MIRÓ, 2008).

Em relação à faixa etária de 08-11 anos, a dimensão física da dor foi apontada (“cabeça”, “barriga”, “estômago”, “junta”), mas diferentemente da fase anterior, já foi possível perceber o desenvolvimento do raciocínio qualitativo atrelado à dimensão afetiva (“dor emocional”, “coração partido”, “dor de quando alguém vai embora”).

Quando comparamos os resultados das duas faixas etárias (05-07anos e 08-11anos), observamos a dor sendo mais ressaltada na região da cabeça. O interesse na temática dor pediátrica foi apontado em outro estudo, que mostrou a maioria dos participantes referirem dor nos últimos três meses, sendo a queixa algica mais prevalente na região da cabeça (57%), seguida do abdômem (43,2%), dos membros (41,6%) e da lombar (32,9%) (ROTH-ISINGKEIT, 2006)

Um dado importante é que a nomeação da dor, nessa fase, trouxe a lembrança negativa de elementos associados à destruição e ao terror como “capeta”, “lobisomem” e “monstros”. Ainda nesse cenário, surge uma linguagem algica específica, indicada pelo uso do pronome “que” (“dor que deixa fraco”, “dor que Coridon sente”, “dor que passou depressa”, “dor que não me incomoda”, “alimento [...] que tira dor”), na qual remete à caracterização subjetividade da dor. Ressaltamos o fato dessas crianças conseguirem perceber a dor enquanto processo (“grande dor passageira”, “a dor que passou”, “sem dor [...] a dor se foi”) e percebê-la enquanto fenômeno que pensamento e reflexão (“um dia pensando”).

Levando em consideração essa classificação nominal da dor, podemos constatar que a experiência dolorosa é percebida de diferentes maneiras, consoante a pessoa ou a situação.

Fatores como idade, temperamento, maturidade, capacidades cognitivas, experiências anteriores, características genéticas e meio sócio-cultural podem influenciar no modo como cada um, em determinado momento e contexto ambiental, percebe a dor (BUSSONI, 2007; MCGRATH, GILLESPIE, 2001; WALDO, 2008).

Entre os 12 e 19 anos de idade, não percebemos mais indícios de menção da dor sensitiva ou física, ao invés disso, o pensar algíco foi vinculado à intensidade, tristeza, angústia, desespero, sofrimento dentre outras dimensões existenciais. A dor passou a ser compreendida como fenômeno complexo (“o complexo”), nomeada de “guerra”, “esperança”, “espinho” e “inglorius crucius”. Tudo isso, revela a abstração do pensamento dos adolescentes que independe da percepção visual, dando nuances de entendimento de dor total que integra desde os conceitos mais simples até as experiências mais criativas, cujo pensamento evoca melhor sofisticação ou criatividade, como o exemplo das metáforas da dor.

Pereira (2004) descreve que, ao longo do tempo, as abstrações vão se tornando mais independentes de uma imagem visual, o que resulta em uma compreensão mais ampliada do mundo, da natureza e das experiências humanas.

Ao nomear a dor, outro componente que passou a ser percebido foi o tempo ou seja, o antes e o depois da experiência da doença (“fase da vida”, “antes e depois”), mostrando a capacidade de pensar na dor em termos de reversibilidade. Por fim, houve a possibilidade de atribuir sentido a dor relacionado-lhe ao contexto hospitalar, da doença e de suas consequências (“perda de meus cabelos”, “furado”, “hospital”). Além disso, observamos a revelação do pensamento hipotético-dedutivo por meio da expressão “a escuridão traz a dor”.

Cumpramos mencionar que, em termos gerais, algumas similaridades puderam ser capturadas nas três faixas etárias, como por exemplo, a dor denominada de “dor chata”, “dor de cabeça” e à intensidade em forma de liberdade de expressão (“ai”, “dor auu”, “brado”).

Ao nomearem a sua dor, as crianças mostraram que, desde cedo, não apenas tornam-se capazes de identificar particularidades do fenômeno, como por exemplo, local e intensidade, mas também observamos que, a descrição algíca aparentemente física não foi dissociada do sofrimento e das consequências geradas pela própria dor, pela doença e por outras experiências da vida. Desse modo, a percepção do fenômeno integra e integrou significados pessoais, contextuais, temporais e processuais com a evocação de componentes cognitivos, sensitivos e existenciais de sua história e de sua vida descrita em cada palavra que remete medo, perda, esperança, reflexão, memória, dentre outros.

Destacamos que, o incentivo dado para crianças/adolescentes atribuírem nome a sua dor levou os mesmos a pensarem a respeito da experiência dolorosa. Observamos

também diferenças nesse sentido, sendo que os adolescentes davam respostas mais rápidas, reflexivas, objetivas e voltadas à realidade, enquanto as crianças exigiam um tempo maior para responder, apresentando tipo de pensamento mais mágico e concreto.

Para Trinca (1987), solicitar um título ao desenho-história possui vantagens devido à facilidade do método e ao fato deste ser extremamente favorável para abrigar as mais variadas pesquisas e a possibilidade de aplicação em diferentes faixas etárias. Quanto à avaliação desse material, o mesmo autor, sugere o método psicanalítico, entretanto, afirma: “[...] ainda que, pela sua versatilidade possa ser objeto de variados tipos de tratamento, de acordo com outros referenciais teóricos” (p. 276).

Ao atribuírem um nome a dor que foi representada graficamente, a criança e o adolescente com câncer elaboraram uma identidade subjetiva para representar a sua experiência dolorosa, atribuindo um significado à dor, que segundo nossa compreensão, dependendo da experiência e de outros fatores, surge à possibilidade de paralisar ou de ampliar o pensamento e a percepção sobre o fenômeno.

Conhecer a evolução psicogenética das diferentes noções permite entender como os indivíduos chegam a construir suas concepções sobre a realidade e o mundo do qual fazem parte (PIAGET, 1980). Além disso, ao conhecermos as ideias que as crianças/adolescentes possuem sobre a dor e como elas evoluem, estaremos em melhores condições de auxiliá-los na compreensão dessas questões e, inclusive, de abordar o tema no manejo e em atividades específicas.

5.2.5 Relato da experiência de dor no câncer infanto-juvenil na perspectiva da criança/adolescente e de sua família

Participaram desta etapa 96 crianças/adolescentes com câncer e 83 familiares, destes 01 irmão (1,2%), 01 avó (1,2%), 01 tia (1,2%), 01 vizinha (1,2%), 02 pais (2,4%) e mães (92,8%). Vale ressaltar que, a família foi compreendida por todos aqueles que acompanharam a criança/adolescente com câncer e executaram o papel de cuidador.

As análises foram baseadas no método de Bronfenbrenner que permite investigar o desenvolvimento humano de modo contextualizado em interação com quatro núcleos interligados: Pessoa, Processo, Contexto e Tempo (PPCT) (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

5.2.5.1 Pessoa

A Pessoa no modelo ecológico é compreendida em relação às características intrínsecas do sujeito para qualquer situação do desenvolvimento, nelas estão incluídas a *demanda* (idade, gênero, etnia, aparência física, dentre outros), o *recurso* (experiências passadas, habilidades relacionadas aos recursos cognitivos e emocionais) e a *força* (relacionada à motivação e perseverança) (BRONFENBRENNER, 1996)

Em nossa investigação, a pessoa foi compreendida de modo singular, com o olhar direcionado à criança e ao adolescente com câncer e suas experiências, considerando as características de *demanda* (idade, sexo, cidade de origem, dentre outros atributos já apresentados nos dados sociodemográficos), de *recurso* (experiências físicas, emocionais, cognitivas e sociais associadas à dor) e de *força* (aspectos da motivação e da perseverança frente à dor que foram relacionadas, ou não, à espiritualidade).

a) Recurso

• Percebendo a dor relacionada à experiência física

No relato das crianças/adolescentes com câncer, a dimensão física foi descrita, podendo ser identificada e localizada em partes do corpo (cabeça, abdome, joelho, perna, braço, dentre outros). Na Tabela abaixo podemos observar a faixa etária entre 05-07anos, sendo mais representada pela dimensão física, principalmente, no que diz respeito às crianças de 05 anos de idade.

Tabela 13 – Relato da percepção da dor na experiência física, conforme faixa etária da criança e adolescente com câncer

Faixa Etária	Relato da criança sobre percepção de dor física
05-07anos	<p>“Pode ser a dor de barriga [pausa]. E pode ser dor grande [pausa], a dor [pausa] é mosquito grandão, é muito grande mesmo a dor de quando tive a doença do mosquito” (Berilo, masculino, 05anos).</p> <p>“Dor no braço, tomei agulhada. Dor de cabeça e da barriga [pausa] (Cristal, feminino, 05anos).</p> <p>“Dói aqui em baixo [indica para o abdômen] e na cabeça. Dói aqui, oh! [aponta para cabeça], Dói aqui também em minha barriga, dói muito e é ruim” (Jaspe Precioso, masculino, 05anos).</p>

Faixa Etária	Relato da criança sobre percepção de dor física
08-11anos	“Nas pernas, na cabeça e na barriga [...]” (Alabastro Branco, masculino, 05anos).
	“Tenho dor na cabeça, na barriga e é muito triste [pausa]” (Barita, feminino, 05anos).
	“Não sinto dor agora, mas quando dói na minha barriga, aí eu fico triste e sem vontade de fazer nada” (Crisoberilo, masculino, 06anos).
	“Hoje eu já senti muita dor, foi no meu corpo” (Zebra Stone, feminino, 06anos).
	“Sinto muita dor no corpo inteiro” (Pirita, feminino, 06anos).
	“Tive dor de barriga [...]” (Esmeralda, feminino, 06anos).
	“Já senti dor na cabeça, na perna direita [pausa]. Não sei dizer o que vem na minha cabeça, não sei dizer!” (Green Gold, masculino, 07anos).
	“Dor na barriga, no pé e na perna, sinto dor e sofro por não poder fazer aquilo que fazia e desejo tanto” (Letra chinesa, masculino, 07anos).
	“Sinto dor em todo lugar do meu corpo, todo tempo, só quando vou dormir é que alivia” (Obsidiana negra, feminino, 07anos).
	“Não sinto dor agora e acho que sinto só a do fígado. A dor [pausa], é [pausa] só lembro da dor quando tinha dor na barriga e agora lembro do problema no fígado” (Quartzo Verde, masculino, 07anos).
	“Agora não sinto dor, mas já tive dor. O que vem na minha mente quando penso na dor? penso em machucado, alguém com um machucado” (Brilhante, masculino, 07anos).
	Estou sentindo dor agora, ela é aqui no osso, é no osso e é lá de dentro. A dor? ela é ruim, eu não gosto de ter dor, eu pensei que tinha quebrado o meu osso e eu [pausa]. Eu tenho dor [pausa], aqui nas juntas (Quartzo, masculino, 08anos).
	“Às vezes a dor é na perna, aqui no joelho. Parece que eu não vou conseguir dormir, porque dói muito e é à noite” (Ágata Rosa, feminino, 08anos).
	“Dor? Eu me lembro da vez que eu senti muita dor, eu senti dor de cabeça, dor de barriga e eu ainda estava com virose” (Crisocola, feminino, 08anos).
	“É muito ruim [pausa], é muito chata. Teve uma vez que eu passei a noite inteira com dor [pausa] não conseguia dormi, foi e é triste” (Malaquita Azul, feminino, 09anos).
	“Tenho dor nas costas direto [...]” (Ametrino, masculino, 09anos).
	“Penso na parte do corpo doendo” (Turquesa, feminino, 10anos).
	Sinto dor na perna, eu andava e doía, é uma coisa ruim (Amazonita, feminino, 10anos).
	“Não sinto [pausa] dor, nada [pausa]. Quer dizer, sinto dor nas pernas [...] é nas pernas, nas costas” (Olho de Falcão, masculino, 11anos).
	“Lembro da dor no corpo, na cabeça e na barriga. Dor por eu não poder ir nos lugares” (Malaquita Verde, feminino, 11anos).
	“Não, não, não sinto dor agora. Já senti dor, uma dor grande, bem no meio da cabeça, era

Faixa Etária	Relato da criança sobre percepção de dor física
12-18anos	tão grande que eu pulava para cima e para baixo. Dor para mim é tudo o que é ruim” (Topázio Imperial, masculino, 11anos).
	“Dor na cabeça, dor na garganta, dor no olho. Agora tô melhor! (Ametrino, masculino, 11anos).
	“Lembrar de dor dá agonia, faz lembrar que doía a minha cabeça” (Peridoto, masculino, 12anos).
	“Não sei explicar sobre isso [referindo-se à dor]. Eu tô boa, não tenho nada. É... [pausa], só dói na minha garganta” (Rodonita, feminino, 12anos).
	“Sinto mal-estar” (Esmeralda Vermelha, feminino, 13anos).
	“Dor é o que incomoda. Eu só acho [pausa], eu só acho que eu estou com dor quando incomoda [...]” (Turquesa, feminino, 17anos).
	“Dor para mim é o que machuca” (Topázio, masculino, 17anos).

As narrações por faixa etária (05-07anos e 08-11anos) mostraram a dor das crianças predominantemente associada à queixas em diversas partes do corpo ou trazendo-lhes prejuízos como “desânimo”, “limites para sair” e outros.

Esse dado a respeito da dimensão física da dor conflui com os resultados mostrados pela Escala EMADOR, pelos desenhos e pelos nomes atribuídos à dor por meio de desenhos, à medida que sinaliza os aspectos sensitivos capturados no corpo, principalmente por crianças de 05 à 11 anos.

Observamos mais uma vez, a localização da dor tendo representação significativa nas queixas das crianças/adolescentes com câncer, o que vem reforçar a importância da atenção a este quinto “sinal” vital (FALEIROS SOUSA et al., 2010) e a relação dessas expressões algícas com o tipo de câncer e o manejo da dor, enquanto eventos que causam desconforto generalizado, muitas vezes tornando-se a dor a própria doença (BUENO; NEVES; RIGON, 2011).

Esse dado conflui com o estudo recente, já mencionado, sobre dor em crianças saudáveis, no qual as enxaquecas infantis são reconhecidas como sendo a queixa mais considerada, porém menos prolongadas do que em adultos. O estudo ressalta também, a experiência dolorosa prejudicando a assiduidade escolar e as atividades de lazer dessas crianças (ROSSETTO; PIMENTA, 2012).

Ainda em relação às queixas físicas da dor, uma pesquisa qualitativa descritiva, cujo objetivo foi descrever como a Enfermagem maneja a dor oncopediátrica mostrou que 47,27%

das crianças com câncer apresentavam essa dimensão álgica, levando-se em consideração o tipo de câncer e o desconforto gerado pelo fenômeno. Os autores observaram que, identificar e localizar a dor não são tarefas fáceis, mas um problema que necessita do uso de adequados métodos de avaliação e de manejo da dor, conforme a faixa etária e o nível de desenvolvimento (BOTEGA; FONTANA, 2010).

O fenômeno doloroso, aparentemente físico, foi percebido principalmente entre os adolescentes de 12-18 anos, como sensação que abstrai para agonia, incômodo, mal-estar e prejuízo do sono.

Essa constatação une-se ao desafio clínico contemporâneo descrito por Rocha (2011), cuja proposta está vinculada à escuta qualitativa, que leve o sujeito sofredor a ir além de nomear a própria experiência dolorosa ou inventar meios de interpretá-la.

Frente a esse cenário concordamos com o que Bueno, Neves e Rigon (2011) descreveram a respeito da:

(...) necessidade de se estabelecer métodos de avaliação e localização da dor conforme a faixa etária e o desenvolvimento psicomotor e cognitivo de cada criança, buscando aliar o conhecimento técnico-científico à sensibilidade, interesse, compaixão e afetividade. Assim, salienta-se a importância da equipe de enfermagem buscar continuamente competências e habilidades no manejo da dor em criança oncológica, pois o alívio desta é um direito básico do ser humano, independentemente da faixa etária (p. 230).

• Percebendo a dor em conexão com a dimensão afetiva

A dimensão afetiva da dor remeteu aos sentimentos saudade, tristeza, solidão, desespero, vazio, dentre outros, conforme Tabela abaixo.

Tabela 14 – Relato da percepção da dor associada à experiência afetiva, conforme faixa etária da criança e adolescente com câncer

Faixa Etária	Relatos de crianças/adolescentes com câncer
05-07anos	<p>“Então dar dor de cabeça, na perna [pausa] e [...] dor de saudade” (Calcita, feminino, 06anos). “Penso na dor e lembro do cérebro, quando a gente tem dor no corpo [pausa]. Dor significa não bem” (Crisoberilo, masculino, 06anos). “Não sinto dor nesse momento [pausa], mas sinto muita dor emocional e no corpo. Não vem nada sobre a dor. Só sei que gostar dela, eu não gosto não [pausa]. Ninguém gosta de dor, né? ninguém gosta não [pausa]” (Jade, feminino, 07anos). “Vou dizer duas coisas da dor: alegria e tristeza [pausa], tristeza porque dói muito e alegria porque minha mãe fala que se não fosse à dor eu não estava aqui, sabe o que, né?” (Obsidiana negra, feminino, 07anos). “Não sinto dor nesse momento... eu já senti dor muito forte, foi a física e a emocional. Deixe eu pensar [pausa], penso em algo ruim e penso em quando fico triste e nada mais” (Topázio Azul, masculino, 07anos). Já senti muita dor, dor no corpo e de dor de ficar triste, eu sinto que é no coração. (Talco, masculino, 07anos)</p>
08-11anos	<p>“Vem o desespero, fico desesperado, procurando minha mãe [...]”. (Opala, masculino, 08anos). “Não estou sentindo dor agora, mas sinto dor física e sentimental” (Pedra Estrela, masculino, 08anos). “A dor ... [pausa], uma sensação ruim, parece um sentimento muito, muito ruim (Água-marinha, feminino, 08anos). “É Tristeza” (Madrepérola, feminino, 09anos). “[...] essa é a física, mas tem a dor do coração. Penso na dor, aí me vem à lembrança de eu chorando no sofá da minha casa, triste” (Ônix Azul, masculino, 09anos). “A dor que já senti foi na cabeça, dor de estômago e dor de tristeza quando eu soube que estava doente [pausa]. Eu chorei muito [chora], é isso [pausa]” (Ortoclasio, masculino, 10anos). “Senti dor e sinto dor agora, nesse instante, só é dor emocional” (Jade Branco, feminino, 10anos). “Penso no sofrimento de dor” (Ágata, feminino, 10anos). “Dor emocional devido à morte de uma amiga. Dá dor no peito!” (Ágata, feminino, 10anos). “Uma coisa ruim? Dor [pausa] é uma coisa ruim, lembro do tempo quando doía muito as minhas pernas. A dor na perna [pausa], eu também sinto outra [pausa]. Já senti tipo assim, quando sente saudade de uma pessoa. Aí dói, dói no coração” (Epidoto, masculino, 10anos). “Não vem Nada [...] dor é como um lugar vazio, sombrio, sem ninguém” (Ametrino, masculino, 11anos). “Dor emocional devido à morte de uma amiga. Dá dor no peito!” (Ágata, feminino, 10anos). “Sofrimento! porque eu sofri bastante [pausa]. Ah! eu já senti dor de cabeça, ânsia de vômito e muitas saudades” (Heliotrópio, masculino, 11anos). “[...] Dor por eu não poder ir nos lugares” (Malaquita Verde, feminino, 11anos).</p>
12-18anos	<p>“Dor de cabeça e de tristeza” (Jaspe vermelho, masculino, 12anos). “Sofrimento” (Alexandrita, feminino, 12anos). “Dor é [pausa] é uma coisa que dói, dói aqui dentro [aponta para o coração] e que, às vezes, dói no ossinho da perna, só eu sei como é. Minha dor é minha tristeza, é muito triste [pausa]. Eu acho [pausa] que todos um dia já sentiram dor” (Calcedônia, feminino, 12anos). “Quando penso na dor vem em minha mente sofrimento, estar sofrendo... [pausa] e muito triste, com vontade de chorar e de gritar e de estar só [...]” (Selenita, feminino, 13anos). “Não sinto dor... [pausa], agora não. Já senti dor forte, foi à física. Dor é sofrimento” (Tectito, masculino, 13anos). “Nesse momento não estou com dor, mas eu já senti dor. É só emocional. Eu percebo a dor assim, acho que é sofrimento e tristeza” (Cornalina, feminino, 13anos). “Dor por causa da doença, porque esta dor da doença, não dói só o corpo, mas também a nossa alma, sabe? Tristeza por viver em cima de uma cama, sentindo dor” (Ametista Púrpura, feminino, 13anos). “Mau-estar e, principalmente, tristeza” (Esmeralda Vermelha, feminino, 13anos). “Penso que é dor emocional, sabe! por estar longe de minha vó e vô [pausa], de minha irmã e meu irmão [pausa]. Quando vejo eles [pausa], é quando eu me alegro, me alegro muito [...]” (Citrino, masculino, 13anos). “Agora não Sinto dor, minha dor é emocional. Dor? Fico pensando quando me firo com as palavras dos outros. Nunca pensei na dor não. É diferente [pausa]” (Pedra-sabão, masculino, 14anos). “Lembro de sofrimento, tristeza, agonia [pausa]. Acho que mexe com você. Às vezes, fico meio triste, às vezes não” (Rubi, feminino, 14anos). “Dor para mim é sofrimento, vem na minha mente sofrimento, tristeza e angústia” (Ágata azul, feminino, 14anos). “É difícil... difícil... Ah! dor é tipo um sofrimento, incômodo que faz mal” (Ônix Vermelho, masculino, 14anos). “Tristeza é dor, fico triste, magoada, chateada demais [pausa] quando sinto dor, só fico passando a mão no lugar, agora, geralmente a dor é nas costas [pausa] eu nem consigo dormir à noite, eu fazia minha mãe ficar acordada comigo (Alabastro Marron, feminino, 14anos). “Dor mesmo, não sei [pausa], acho que não se explica não, ela não é boa e deixa tristeza” (Apatita, masculino, 15anos). “Quando penso na dor [pausa] sinto uma tristeza” (Ortoclasio, masculino, 16anos). “Penso em ficar desanimado” (Granada, masculino, 16anos). “Dor na alma. Dor é um sentimento refutável, imensuravelmente doloroso... perturbadora é a dor, a dor é perturbadora. É isso!” (Jaspe Estrelado, masculino, 16anos). “Ah! Eu penso assim, que a dor [...] vem no lugar que machuca ou no sentimento que a gente sente, mas ficamos sem saber por que ela vem. Mesmo sendo emocional ou no físico [...]” (Olivina, feminino, 17anos). “ Eu penso em sofrimento [pausa], muito sofrimento, tipo quando eu soube que eu estava com Leucemia, [...] senti um aperto no coração [chora]” (Morganita, feminino, 17anos). “Dor de saudade. É [pausa] é [pausa], é tristeza, né!” (Espato da Islândia, feminino, 18anos).</p>

Ressaltamos que o conceito de dor foi construindo-se, ao longo das narrativas segundo as fases de desenvolvimento pesquisadas. A teoria de Piaget (2002) com base no estudo da gênese psicológica do pensamento humano procura distinguir as raízes das diversas variedades de conhecimento a partir de suas formas mais elementares, acompanhando a pessoa em desenvolvimento nos níveis subsequentes até, inclusive, o pensamento científico.

Desse modo, a expressão do pensamento relacionado, permite interconexões entre os sinais álgicos e os fenômenos existenciais, suscitando busca por um modo de compreender a pessoa a partir do que ela pensa e expressa no seu conviver com a subjetividade da dor.

Não podemos então, deixar de pensar nessa constituição de subjetividade da pessoa no desabrochar do desenvolvimento psicológico. Para Bronfenbrenner (1991), a pessoa, ao mesmo tempo, é agente e objeto da cultura e tudo o que se produz e constrói, constitui um modo de vida que expressa subjetividade ao mundo, assim, ela movimenta-se do individual ao coletivo, construindo padrões comportamentais de ação e de transformação deste mundo.

A proposta da abordagem ecológica na sua completude e consistência traz uma análise de indivíduo em constante movimento de desenvolvimento, pois visualiza sistemicamente a sua inserção nos diferentes contextos. A complexidade e a influência das inter-relações entre os ambientes - do mais imediato ao mais distante - pelos quais a pessoa transita merecem especial atenção dos profissionais de educação (BONFENBRENNER, 1996; GOLDBERG; YONES; FREITAS, 2005). Associado a isso, destacamos também a necessidade desta especial atenção dos profissionais de saúde, pois a questão ecológica reside não só nas interações da pessoa a partir da sua habitação nos ambientes geográficos, mas também nas dinâmicas relações entre os mais variados espaços mentais e sociais.

• Apegando-se à experiência cognitiva frente à dor

A dimensão cognitiva da dor pode ser observada à medida que as criança/adolescentes com câncer demonstram, no seu contexto situacional, habilidades para observar, identificar, perceber, memorizar, comparar, classificar, conceituar, aprender e tirar conclusões da experiência dolorosa.

Cognição é definida pela capacidade de atenção, de percepção, de memória, linguagem e movimento, dependentes do funcionamento mental ativo. Caracteriza-se por fenômeno construído por meio da inserção de diversas dimensões como: biológica, psicológica e social (RIECHI, 2009; LURIA, 2006).

A capacidade de estar atento a este funcionamento mental em relação à dor, faz-se necessário entender o fenômeno como algo que, inicialmente, efetua-se na “cabeça” ou no “cérebro” e, depois, no corpo. Tal identificação revela que, essas crianças capturam intelectualmente a dor, sabendo explicar a complexidade psicofísica da mesma, a qual interliga mente e corpo.

Tabela 15 – Relato da percepção da dor associada à experiência cognitiva, conforme faixa etária da criança e adolescente com câncer

Atributo observado	Relatos da criança/adolescente e/ou do familiar cuidador
Relação mente-corpo da dor	<p data-bbox="608 398 1442 465">“Ah! eu acho que é coisa da minha cabeça, mas ainda sinto dor, às vezes, eu sinto dor, sinto que ela passa pra perna” (Safira, feminino, 09anos).</p> <p data-bbox="608 499 1442 600">“Penso na dor e lembro do cérebro, quando a gente tem dor [pausa] [...], quando dói minha barriga e fico triste e sem vontade de fazer nada (Crisoberilo, masculino, 6anos).</p>
Conceitos à dor	<p data-bbox="608 696 1442 797">“Pode ser a dor de barriga e pode ser dor grande, lembrei! a dor do mosquito grandão, de quando tive a doença do mosquito [referindo-se à dengue]” (Berilo, masculino, 05anos).</p> <p data-bbox="608 831 1442 898">“Entendo que a dor é um inimigo que está em guerra contra mim e eu tenho que vencer a dor” (Citrino, masculino, 13anos).</p> <p data-bbox="608 931 1442 999">“Ficar doente [pausa]! Acho que isso é dor, só isso!” (Diamante Colorido, feminino, 14anos).</p> <p data-bbox="608 1032 1442 1099">“Sentimento refutável, imensuravelmente doloroso, perturbadora é a dor, a dor é perturbadora” (Jaspe Estrelado, masculino, 16anos).</p>
Memória da dor frente o processo do adoecer, da internação e dos procedimentos terapêuticos de câncer infanto-juvenil	<p data-bbox="608 1182 1442 1283">“A dor? [pausa], é, vem na minha cabeça que vou ficar internado [pausa], todo esse tempo parado, sem fazer nada, parece que eu vou ficar aqui, preso” (Howlita Azul, masculino, 10 anos).</p> <p data-bbox="608 1317 1442 1417">“Sofrimento, porque eu já sofri bastante, bastante mesmo. Ah! vou contar “[...] já senti dor de cabeça e, principalmente, ânsia de vômito, é muito horrível tudo isso [...]” (Heliotrópio, masculino, 11anos).</p> <p data-bbox="608 1451 1442 1585">“Sinto dor na cabeça, é aqui atrás, olha! [indica para o lado esquerdo da cabeça]. Lembrei e senti dor por [...] por causa da internação e por estar longe de casa, da família, de meus amigos, sabe!” (Peridoto, masculino, 12 anos).</p> <p data-bbox="608 1619 1442 1787">“O que compreendo? vou dizer o que vem a minha mente quando penso na dor? Penso em ficar no hospital [pausa] sem contato com ninguém [pausa]. Sabia que depois que eu melhorar dessa doença, eu não quero mais passar nem frente daqui?[referindo-se ao hospital]” (Turmalina Negra, feminino, 13anos).</p> <p data-bbox="608 1821 1442 1921">“Lembro-me do sofrimento por causa das minhas cirurgias, pois desde de 2005 venho sofrendo com essa doença, desde o diagnóstico. Já tive duas vezes a doença” (Verdite, feminino, 13 anos).</p> <p data-bbox="608 1955 1442 2056">“Sinto também dor [pausa], dor no meu corpo [pausa], é devido aos vários machucados com agulha e injeções [pausa], mais isso foi mais no começo quando soube da doença” (Citrino, masculino, 13anos).</p>

Atributo observado	Relatos da criança/adolescente e/ou do familiar cuidador
Relação dor e aprendizagem	“Quando penso na dor, lembro [pausa], eu passando mal, vomitando aqui [...]. Isso é quando eu faço a quimio, sinto muita dor” (Ambar, masculino, 13 anos).
	“Já senti dor na quimio [...] dói o estômago e a veia. Da primeira vez teve reação de vômitos e fiquei triste, foi mó ruim” (Pedra do Sol, masculino, 15anos).
	“Eu penso quando eu estava aqui dentro [referindo-se ao hospital], lembro das quimioterapias” (Quartzo, 18 anos, masculino).
	“[...] Essa doença e a minha filha me ensina, ela tem força para seguir e eu acho que é por causa, por causa de seu bebê” (Mãe de Ametista, feminino, 16anos).

Conseguir pensar a dor voltada à dimensão cognitiva também foi revelado por Diamante Colorido, Jaspe Estrelado, Citrino e Berilo, os quais conseguem articular em seu discurso linguagem explicativa e reflexiva na tentativa de conceituar o fenômeno doloroso. No entanto cumpre destacar o modo como a criança e o adolescente conceituam a dor, pois o pensamento do adolescente difere-se do pensamento da criança, ou seja, a criança não consegue utilizar um sistema fundido único e total característico da lógica do adolescente. Por outro lado, o pensamento liberta-se da experiência direta e as estruturas cognitivas da criança, adquirindo maturidade para a qualidade potencial do seu pensamento ou raciocínio atingir o máximo quando as operações formais encontram-se plenamente desenvolvidas (PIAGET, 1976).

A memória da dor foi percebida como relevante e presente nas lembranças das crianças/adolescentes, seja em relação à internação, seja em relação ao manejo terapêutico. Segundo os relatos, a internação hospitalar evoca a memória da dor associada à ociosidade e à paralisação, confirmando algumas perdas, como a da liberdade.

A memória, no sentido estrito, pode ser entendida como o somatório de todas as lembranças existentes na consciência e as aptidões que determinam a extensão e a precisão dessas lembranças. É por meio da função desta memória, que há acréscimo de novas impressões à consciência e de novo material mnemônico e a capacidade de evocação, ou reprodução, pela qual os traços mnêmicos são revividos e colocados à disposição livremente na consciência (KAPLAN; SADOCK, 1993).

Quando se faz necessária a hospitalização, a dor simbolizada para os adolescentes pode trazer à memória mudanças bruscas ocorridas em sua vida, representadas pelo isolamento ou distanciamento social, que gera traumas, conflitos e fuga da realidade (ALMEIDA; RODRIGUES; SIMÕES, 2007).

As narrativas acerca do fenômeno álgico envolvendo a hospitalização mostram que, a criança/adolescente com câncer pode rememorar a sua dor no tempo presente, interligada ao contexto de internação, ou fora, pelo movimento de hesitação de retorno a este ambiente no futuro.

A memória, mais do que um simples objeto de permanência da história, pode ser guardiã de algo que efetivamente ocorreu no tempo. Nessa continuidade temporal, a memória, fragmentada e pluralizada, entrelaça-se à história com o objetivo de melhorar a percepção entre passado, presente e futuro (SILVA, 2002).

Em relação à memória álgica, estudiosos investigaram-na associada ao manejo terapêutico e descreveram que, no câncer pediátrico, a dor pode ser evidenciada frente aos procedimentos terapêuticos e aos efeitos colaterais advindos da quimioterapia e da radioterapia (SAKIROGLU; WOOD; CUNIN-ROY, 2009).

Além da recordação da dor devido à internação e ao manejo terapêutico invasivo como o diagnóstico, da quimioterapia e da cirurgia, há ainda a dor em relação aos efeitos colaterais de vômitos, que fazem com que os sujeitos rememorem as vivências e, às vezes, reportem seu sofrimento ao ambiente hospitalar apesar de já estarem em outra situação ou momento de vida.

Em decorrência disso, entendemos que as crianças, de acordo com as peculiaridades, podem ser marcadas pela memória dolorosa de suas experiências traumáticas e que, ao lembrar-se de momentos que as marcaram, lembram-se também, de si mesmas e da indissociável relação com o meio e o tempo que as circunscreve, como predito por Bronfenbrenner (1996).

As dores associadas ao câncer foram desveladas nos relatos acima, com referência, principalmente, às lembranças de efeitos colaterais, procedimentos e outras ocorrências vividas no manejo das neoplasias. Autores descrevem que, além disso, podem ocorrer instabilidades emocionais entre os envolvidos, reforçando medos, angústias e incertezas durante esse processo terapêutico (SALIMERA et al., 2013).

Neste contexto, o apoio psicológico suficientemente acolhedor, discreto, com palavra de conforto pode tocar o outro, aumentando a qualidade do relacionamento interpessoal entre os profissionais de enfermagem, as crianças e os familiares que vivenciam o processo de doença neoplásica infantil (OLIVEIRA; SANTOS; MASTROPIETRO, 2010; SALIMERA et al., 2013).

b) A Força

A força motivacional interna pode ser observada nos relatos por meio da estratégia adicional da fé e da espiritualidade para o manejo da dor. A motivação pode ser compreendida como atributo psicológico que reúne um conjunto de forças ou impulsos que leva as pessoas a agirem ou comportarem-se de determinada maneira (GRIFFIM, 2007).

• A perseverança na dor por meio da espiritualidade

Essa categoria menciona a espiritualidade, remetendo-se à força motivacional e à perseverança para a criança/adolescente com câncer lidar com a dor e seguir adiante na vivência, muitas vezes, limitada pelas imposições requeridas no manejo.

Derivada do latim *spiritus*, a palavra espiritualidade pode denotar “a parte essencial da pessoa que controla a mente e o corpo”. O que pode ser entendido como sendo tudo aquilo que traz significado e propósito para a vida das pessoas. A espiritualidade tem seu papel reconhecido na saúde e na manutenção da qualidade de vida das pessoas (RIZZADI; TEIXEIRA; SIQUEIRA, 2010) e pode (ou não) ser associada à prática religiosa.

A espiritualidade mostrou-se marcante na vida das crianças com vivência dolorosa e de seus familiares, segundo ilustrado na Tabela 16.

Tabela 16 – A força espiritual frente à dor na percepção das crianças-adolescentes com câncer

A força da espiritualidade frente à dor	Relatos crianças/adolescentes
05-07anos	“É, hoje eu não vou aguentar. E fica parecendo, assim, que não vou suportar. Quando dói, dói muito, aí eu não consigo respirar. Aí eu só digo assim: Oh, Jesus, faça alguma coisa. Eu penso nisso. Foi num dia que eu fiquei internada por 10 dias, aí aconteceu isso: fiquei forte e parei de gritar” (Água Marinha, 07 anos, feminino).
08-11anos	“Minha fé é grande, eu penso em Deus...[pausa] não vejo, né! Mas eu sei que vencerei, eu já venci [pausa]” (Rubi, feminino, 11 anos).
12-18anos	<p>“A gente frequentava uma igreja, tinha uma religião, era bom, mas a gente nunca mais foi lá. Eu sentia vontade de continuar [...], de viver (Peridoto, masculino, 12anos).</p> <p>“Ela [a dor] passa e fico melhor quando eu escuto músicas de Deus, elas me acalmam e tiram a minha dor. Peço às enfermeiras, mas elas dizem que posso escutar outras músicas que acontece a mesma coisa. Já tentei, tentei outro dia, mas só diminui e passa quando escuto no meu rádio aquelas músicas de Deus, dá um negócio no meu coração, não sei explicar. (Peridoto, Masculino, 12 anos).</p> <p>“Nós íamos à igreja, era bom, mas não vamos mais lá. Eu me sentia bem melhor (Verdite, feminino, 13 anos)”.</p> <p>“Quando me lembro da dor, penso em ficar nervoso, gritando...[pausa] penso em ficar desanimado, mas penso nas pessoas que me amam. Depois, acredito que Deus pode me curar” (Ágata Azul, feminino, 14anos).</p>

As narrações mostraram a dor como intensa, insuportável, que enfraquece o ânimo e altera o estado emocional das crianças/adolescentes com câncer, levando-as a perder as forças, o fôlego (“respiração”) e a pensar em estratégias para aliviá-la.

Ao longo desse trajeto, pode ocorrer a busca por auxílio Divino, a qual emerge como fator importante, que permite recuperar as forças e o equilíbrio emocional, necessários para poder enfrentar o sofrimento no processo de adoecimento. Nessa busca, “frequentar uma igreja”, “ter uma religião” e “fazer oração” foi um meio pelo qual houve favorecimento da recuperação do sentimento de bem-estar e esperança de viver da criança com câncer. Entendemos que, a procura pela espiritualidade, por meio do vínculo religioso, pode estar estreitamente relacionada a uma necessidade ontológica, ou seja, a um modo de compreender o mundo, que é inerente ao ser. Para Bronfenbrenner (1996) essa busca é inerente a um conjunto de valores e de crenças que podem ser repassados de geração a geração.

Estudo recente confirma todos esses resultados provenientes pela dimensão espiritual à medida que, mostra o uso da espiritualidade desencadeando efeitos positivos em relação ao lidar com a dor (RIZZADI; TEXEIRA; SIQUEIRA, 2010). Alguns estudiosos entendem que esses efeitos da espiritualidade e da religiosidade influenciam na melhora clínica dos pacientes com dor crônica, promovendo bem-estar físico, mental e social (PERES; ARANTES; LESSA; CAOUS, 2007).

A oportunidade de pensar sobre a espiritualidade permite ao ser humano não se esgotar no ruído material e alcançar o silêncio que brota na expressão vivencial autêntica de ser tocado pela presença alentadora da fé, da música sacra e da oração. Um encontro com o Divino transcendente, cuja experiência traz esperança e alento para a criança que, ao contrário dos adultos, não tenta explicar em termos racionais, mas tão somente sobreviver à dolorosa vivência suscitada pelo câncer e seus tratamentos.

Apropriando-se da concepção proposta por Bronfenbrenner, nós podemos entender que se o desenvolvimento se processa de maneira continuada durante o ciclo de vida em meio às estabilidades, as mudanças ocorridas em diferentes contextos, situações e aspectos biopsicológicos da pessoa (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Assim, os fenômenos de constâncias e de mudanças na vida da criança com câncer em desenvolvimento podem deixar marcas significativas pela força motivacional interna e pela perseverança. Dessa maneira, as concepções, aqui atribuídas à dor, podem ir ao encontro do que Bronfenbrenner e Morris (1998) postularam:

[...] a pessoa que se desenvolve adquire uma concepção mais ampliada, diferenciada e válida do meio ambiente ecológico, e se torna mais motivada e mais capaz de se envolver em atividades que revelam suas propriedades, sustentam ou reestruturam aquele ambiente em níveis de complexidade semelhante ou maior de forma e conteúdo (p.23).

De modo geral, as características da pessoa no modelo bioecológico, identificam as mudanças, as convicções e as atividades no desenvolvimento do ser humano, pois constituem um dos elementos que influenciam a forma, a força, o conteúdo e a direção dos processos proximais (BRONFENBRENNER, 1999).

5.2.5.2 Processo

No elemento *processo*, considerado um dos cruciais para o desenvolvimento, a família configura-se como a principal representante. É por meio deste processo que, progressivamente, as interações recíprocas mais complexas e imediatas entre as pessoas, objetos, símbolos em seu ambiente externo imediato tornam-se mais eficazes.

Neste elemento foi considerado a criança e o adolescente com câncer na interação com a família, principalmente no que concerne a bidirecionalidade (BRONFENBRENNER, 1996). Entendemos que, a dor do ente querido é o que afeta e é afetada pela experiência do outro, do “cuida-dor”, do familiar.

Essa interação recíproca foi observada ao compararmos alguns relatos dos participantes, conforme a Tabela abaixo:

Tabela 17 – Comparação entre relatos de crianças/adolescentes com câncer e de seus familiares cuidadores

Faixa Etária	Relatos das crianças/adolescentes com câncer	Relatos dos familiares cuidadores
05-07anos	“Vem vontade de chorar [pausa] quando a mamãe chora!!!” [pausa] (Cristal, feminino, 05anos).	“A dor de vê-la sofrendo tanto faz ela chorar e isso me deixa desanimada” (Mãe de Cristal, feminino, 05anos).
	“Fico com meu pai [...] Sinto saudade de minha mãe, sinto falta quando ela fazia comidinha para mim” (Alabastro	“Sou pai e mãe dele. Dor dele? [pausa], agora não tem muitos problemas de dor, só quando vem fazer a química ou às vezes em casa.

Faixa Etária	Relatos das crianças/adolescentes com câncer	Relatos dos familiares cuidadores
	Branco, masculino, 05anos).	Quando ele vai ficar em casa eu fico feliz [pausa]. A mãe dele é [...]. Ela não traz mais ele, eu é que trago sempre, ela bebe e abandonou a gente” (Pai de Alabastro Branco, masculino, 05anos).
	“Muitas dores eu já senti [...]. Quando dói, dói muito [...], aí eu não consigo pensar” (Água Marinha, 07anos).	“Quando minha filha começou perder os cabelos foi a pior dor que eu senti, porém ela me disse que o cabelo é o de menos porque cresce. Então, eu tenho o cabelo curto, pois cortei para ficar igual ao dela” (Mãe de Água Marinha, 07anos)
08-11anos	“[...] Vem na minha cabeça que incômodo [...].Estou me sentindo mal [pausa], muito mal [pausa], eu fico triste! [...] eu e minha mãe estamos mal” (Turmalina, feminino, 08anos).	“Para mim, dor é uma coisa chata, um incômodo. Percebo que minha filha fica mais calada e triste” (Mãe de Turmalina, feminino, 08anos).
	“A dor é ruim ...[pausa], tinha dias que eu gemia e minha mãe também chorava (Ametrino, masculino, 09anos).	Complicado essa pergunta para responder... porque é uma parte da gente, né! A gente já viu aquele ditado quando um filho da gente tá sentindo dor é preferível que fosse na gente do que no filho da gente, né! [...] outro dia foi difícil [pausa], ele só gemia de dor, ficou até sem comer um mês, um mês inteiro que precisou ficar... acho que gemia de dor, da dor da fome e eu por dentro, né!! porque ele não podia comer e era só no soro que ele se alimentava. Então é uma pergunta difícil e complexa de, de, de responder. (Mãe de Ametrino, masculino, 09anos).
	“Ai, ai, tá doendo muito. Dor... tinha dor no estômago, vomitava não comia, ficava mal”. (Olho-tigre, masculino, 09 anos).	Eu sinto um monte de coisa quando vejo ele assim [...]. Medo dele sentir mal, pois fico mais mau (Mãe de Olho-tigre, masculino, 09anos).
	“Não vem nada [...]. Agora to melhor” (Ametrino, masculino, 11anos).	Em primeiro lugar, a gente deseja estar no lugar, ele tão indefeso... foi diagnosticado quando tinha dois anos. Tinha horas que dava desespero. Mas agora to mais tranquila [...]. (Mãe de Ametrino, masculino, 11anos).

Faixa Etária	Relatos das crianças/adolescentes com câncer	Relatos dos familiares cuidadores
	“[...] Tipo quando eu soube que eu estava com Leucemia, eu vi minha mãe chorando muito e eu senti um aperto no coração” (Morganita, feminino, 11anos).	Ufau! Eu não consigo. Eu entro num buraco bem profundo, escuro e como ela vai melhorando eu vou saindo dele. Eu sinto lá no fundo da minha alma [pausa]. Não é dor de corpo, é lá no fundo da minha alma [pausa] tipo um nó no peito, bem apertado, um nó muito grande. O nó vai desatando à medida que vejo ela melhor (Mãe de Morganita, feminino, 11anos).
	Ai, ai, tá doendo muito. Dor? tinha dor no estômago, vomitava não comia, ficava mal, minha mãe sabe (Olho de Falcão, masculino, 11anos).	É difícil!!! Sei da sua dor quando ele fala, às vezes só dele me olhar, eu já sei que ele está com dor. Eu sinto um monte de coisa quando vejo ele assim, sinto medo dele sentir mal (Mãe de Olho de Falcão, masculino, 11anos).
12-18anos		“É como um vulcão [...] [a dor], a gente tenta controlá-la, mas não consegue porque é intensa. Percebo que ela [filha] tenta o máximo se controlar para não passar a dor para mim. Eu sinto que ela [filha] é muito forte, uma heroína. Deve ser difícil para ela ficar aqui [hospital], à perda do cabelo [...] (Mãe de Turmalina Negra, feminino, 13anos).
	Dor é emocional, por estar longe de minha vó e vô, de minha irmã e meu irmão. Quando vejo eles me alegro (Citrino, masculino, 13anos)	Compreendo a dor de meu filho [pausa]. Acho que a maior que ele sente é quando faz a cirurgia. Vou dizer que percebo essa dor em duas etapas. A primeira é quando um pai ou uma mãe sabe da doença, é a pior dor que pode existir [pausa]. Eu como pai, essa dor, se medisse de 0 a 10! é 13. A segunda é quando faz a cirurgia. (Pai de Citrino, masculino, 13anos).
	É uma coisa muito ruim, acho que dói em tudo e em todo mundo (Pérola, feminino, 13anos).	“Eu sinto a mesma dor [pausa], a mesma, mas a gente, né! sofre junto, né! porque ela é muito sensível e só pelo jeitinho dela olhar assim [pausa]. Se ela tá com dor, ela me esconde, porque muitas vezes ela foi pra casa e ela foi com dor. Aí eu percebi, mas ela não me falava, eu falei: você tá com dor? E ela disse que não. Eu disse: tá! eu sei que você

Faixa Etária	Relatos das crianças/adolescentes com câncer	Relatos dos familiares cuidadores
		<p>está com dor, a gente estava aqui internada [referindo-se ao hospital], a gente foi embora, chegou em nossa casa e ela começou a chorar e tivemos que voltar porque ela tava com muita dor [...]. É muito né? ver um filho da gente sofrer e sentir dor, a gente sofre junto, dói do mesmo jeito, né! de ver ele sofrendo, uma criança, né! então eu sinto aquela dor [chora]” (Mãe de Pérola, feminino, 13anos).</p>
	<p>“Lembrodo sofrimento da minha mãe, porque ela já sofreu muito por causa da minhas cirurgias, pois desde de 2005 venho sofrendo com essa doença[...]” (Verdite, feminino, 13anos).</p>	<p>Então, o caso de minha filha [pausa], ela tinha 05 anos de idade foi aí que descobri que ela tinha um tumor [...]. Ela sentia uma dor muito forte e intensa [...]. Em 2006, o tumor voltou no mesmo lugar, ela reoperou e os médicos não conseguiam tirar tudo, se tivesse tirado tudo era risco de ficar numa cama vegetando. Em 2007 ele cresceu de novo e teve que reoperar e, em 2009, reoperou novamente. Nossa... não tem nem palavras... Sem chão, sem chão... Desesperada, não gosto nem de lembrar. Eu me sinto mal, mal quando ela sente mal (Mãe de Verdite, feminino, 13anos).</p>
	<p>“Quando me lembro da dor, penso em ficar nervoso, gritando... penso em ficar desanimado, mas penso nas pessoas que me amam e eu fico melhor” (Granada, masculino, 15anos).</p>	<p>“Ele é ‘meu filho do coração’. Bom [...] no começo ele era nervoso , desanimado e abatido com muita dor, depois que teve o acompanhamento com a médica que não deixou ninguém mentir para ele, o comportamento e a forma como ele reage nos anima. Nós estamos mais seguros e animados” (Avó de Granada, masculino, 15anos).</p>
	<p>“Quando escuto a palavra dor me vem a quimio[...] quando vou fazer a quimio e quando vejo minha mãe olhando com aquela carinha [...] fiquei mó ruim” (Pedra do Sol, masculino, 15anos).</p>	<p>“Acho que a maior dor é quando ele está fazendo a quimio, pois sinto tudo, parece ser o pior momento, quando chegamos em casa tento voltar a nossa rotina e fazê-lo participar (Mãe de Pedra do Sol, masculino, 15anos).</p>

Faixa Etária	Relatos das crianças/adolescentes com câncer	Relatos dos familiares cuidadores
	<p>“Quando soube foi bem difícil, fiquei triste, eu chorava e minha mãe chorava [...]. Mas eu pensava também que precisava ter força para cuidar da minha filha, né? Sou mãe também e tenho uma filhinha. E agora eu só penso nela e em minha mãe” (Ametista, feminino, 16anos).</p>	<p>Como posso dizer? A única coisa que posso responder é que a dor dela é a minha dor porque a gente sofre com nossa filha. Assim, né! No começo foi bem desesperador, chorava muito” (Mãe de Ametista, feminino, 16anos).</p>
	<p>“Já senti dor, dor por meu pai beber demais (Olivina, feminino, 17anos).</p>	<p>“Quando eu descobri que ela tinha essa doença, eu queria que ela passasse pra mim porque eu não aguentava ver o sofrimento dela. Eu cuido só sem o pai [...] ver uma filha com dor é doído demais” (Mãe de Olivina, feminino, 17anos).</p>

Os conteúdos presentes nas descrições mostram o quanto crianças e adolescentes influenciam e são influenciados por pais, mães, irmãos, dentre outros familiares.

Quando comparamos a resposta à dor dos “cuida-dores” (mães) com a dos outros membros familiares da criança/adolescente com câncer (pai, irmão, tio), identificamos poucas similaridades encontradas nas respostas destes com a daqueles. Um dos exemplos seria o relato do irmão, o qual em sua função de acompanhante não compreendeu a experiência dolorosa vinculada à tristeza da maneira como sua irmã o fez, mas apenas narrou sua incapacidade de descrevê-la: “Não sei descrever sobre a dor dela (Irmão de Espato da Islândia, masculino, 18anos).

Essa figura do irmão traz a demanda do apoio sociofamiliar, que apesar de não saber relatar sobre a dor do outro (da irmã), transmite em seu silêncio o respeito e, em sua presença, o amor de estar junto em momento dolorido. Características estas que, possivelmente contribuem para o desenvolvimento emocional deste “sofre-dor”.

Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, com objetivo de compreender o significado de irmão sadio frente à experiência de ter um irmão com câncer, trouxe a temática central o amadurecimento em razão do sofrimento que lhe é imposto no decorrer dos acontecimentos e, também, a valorização da convivência familiar e dos pequenos atos do cotidiano, antes despercebidos. O estudo conclui que a experiência do irmão precisa ser incluída no cuidado prestado em todas as fases da doença (CHERON; PENTTENGILL, 2011).

Enquanto papel de “cuida-dor”, a participação da tia permitiu-nos observar que, a compreensão que esta tinha acerca da dor na experiência infanto-juvenil estava vinculada à dor emocional devido às perdas e sensação subjetiva de desamparo ocorridos no percurso de vida da sobrinha. Por outro lado, a sua sobrinha associava a dor ao remédio da quimioterapia e à postura médica, conforme o registro a seguir: “Não penso na dor, mas se for para pensar nela, eu lembraria do remédio da quimio e ao jeito do médico, acho que isso faz eu pensar em dor” (Quiastolita, Feminino. 13 anos).

Para ela não há só a dor física, há uma dor emocional também. No ano passado saiu da escola e este ano retornou, mas já se afastou novamente. Ela sente que não pode fazer as atividades que as outras crianças fazem. Quando ela está com dor, acho que é muito insuportável para ela, pois ela sente muitas dores de cabeça e, às vezes acaba, não conseguindo controlar nem o xixi, tem dificuldade de coordenação e até com o medicamento, a dor demora a passar. A dor dela não é contínua, mas a dor pior é a emocional porque se sente diferente das outras crianças. Depois da morte do avô em 2010, ela teve uma encefalite e ficou em um quadro muito ruim, quase morreu, mas conseguiu se superar, antes disso ela estava estabilizada há 05 anos. No ano passado ela perdeu o pai e isso pode ter colaborado com a piora do quadro dela. Ela não foi ao velório do pai, a mãe dela foi para o Japão trabalhar, quando ela tinha 05 anos. Ela foi criada pela avó e eu, mas eu (tia) é quem acompanho ela em todo o processo da doença. A doença foi descoberta há dois anos. O avô morreu de câncer maligno, então ela sente receio de ter o mesmo problema. Então, compreendo que a dor emocional é muito maior que a dor física (Tia de Quiastolita, feminino, 13anos).

Na mesma direção, um dos pais ao narrar sobre a experiência dolorosa do filho, associa a dor do filho ao processo cirúrgico, contrariando o relato do filho que queixa da dor de não poder encontrar familiares (avós e irmão).

Esses relatos, não apresentando quaisquer similaridades entre si, leva-nos a perceber lacunas de indícios de bidirecionalidade (BRONFENBRENNER, 1996). Quando fundamentamos esses resultados segundo a teoria ecológica de Bronfenbrenner (1996), entendemos essa falta de bidirecionalidade, que de acordo com este autor, para que haja desenvolvimento (criança ou adulto) necessário se faz a participação ativa em interações progressivas mais complexas e recíprocas, com pessoas significativas, objetos e símbolos que estejam também em contextos imediatos significativos. Só assim, a pessoa desenvolver-se-á intelectual, emocional, social e moralmente.

Diferentemente, nas narrações representadas pela figura materna, seja mãe biológica (projenitora) ou “mãe do coração” (avós), constatamos respostas à dor muito próximas a dos filhos, revelando que, extrapolaram o modo de interagirem entre si, de perceberem um ao outro frente à experiência dolorosa.

A avó traz em seu discurso, a compreensão da dor do neto (“filho do coração”) voltada ao nervosismo, desânimo, abatimento, mas também permeada pelas mudanças perceptíveis no comportamento do adolescente. Apesar deste adolescente não escutar a descrição de sua avó acompanhante, ele segue o mesmo raciocínio em sua concepção acerca da dor. O papel desempenhado por esta avó, mesmo em idade mais avançada, é o papel de mãe mais experiente, que cuidou de seus filhos e, agora, tem cuidado de sua outra geração, a do seu neto.

Nehami et al. (2007), ao analisarem as características das necessidades e das estratégias de enfrentamento em avós com dor pela morte do neto com câncer, apontaram alguns temas relacionados à legitimidade da dor, ao papel desempenhado vinculado ao sentimento de tristeza e ao significado específico dessa perda na velhice. Com base nesses resultados, três modelos de círculos concêntricos foram sugeridos. 1) Círculo pessoal, lidando com efeitos sobre a dor da idade avançada, de uma proximidade da própria morte e outras perdas na vida. 2) Círculo familiar concentrado no papel dos avós nas três gerações da família e 3) Círculo cultural, diz respeito às questões do “lugar” dos avós no luto”: onde, como, quando e quem faz as avós perceberem a experiência e expressarem a dor.

Compreendemos que essa voz inédita de avós diante da experiência de ter um “filho do coração” (neto) com dor e câncer, envolve o estigma da morte e desnuda um elo de parceria construído entre gerações.

Nos relatos das mães, destacados pelo número maior de participantes, facilitou o processo de defini-la como figura principal de “cuida-dor”. Desse modo, foi possível observarmos a maneira como estas partilham, amam, ensinam, acolhem e permitem colocar-se em posição de empatia (como se estivesse no lugar do outro) e contribuir, por meio do vínculo emocional e social, para construir novas habilidades e capacidades, essenciais ao desenvolvimento humano.

Um estudo descreveu recentemente que a família da criança com doença crônica assume a responsabilidade pelo seu acompanhamento. Nesse processo, os autores destacaram ser geralmente a mãe quem fica exposta a uma infinidade de eventos estressores capazes de comprometer sua saúde emocional e seu bem-estar físico, devido ao sofrimento vivenciado nesse processo e à sobrecarga de ações relacionadas ao cuidado da criança (QUIRINO; COLLET, 2012).

Diante dos dados compreendemos que, a mãe não só apreende a dor da experiência do filho, mas com a propriedade, sofre junto e cresce com o adoecer do mesmo, isso inspira-nos

a reconhecer que, ela é um dos melhores exemplos de bidirecionalidade ou de reciprocidade, cujo ato é condizente com a ação do processo proximal (BRONFENBRENNER, 1996).

A ocorrência de bidirecionalidade originária dos processos proximais capacita a produção de efeitos de competência, principalmente por meio das relações interpessoais, pois os estímulos existentes no ambiente familiar imediato são os que possibilitam exploração e ação, bem como motivação, crescimento e desenvolvimento para a pessoa (BRONFENBRENNER, 1996).

Este crescimento e desenvolvimento pessoal são identificados por Josso (2006, p. 381) como a ponte para o ser de afetividade, que “nos faz entrar no universo dos laços construídos, mantidos ou rompidos no círculo de valorações que interiorizamos não conscientemente ou que escolhemos após uma reflexão”.

Nesta categoria *Processos Proximais* foi possível evidenciar exemplos de vulnerabilidades presentes na formação do sistema mais próximo da pessoa – a família. Entretanto, isso não desmerece o fato de que, possuir um membro portador de neoplasia maligna continua a ser um aspecto multidimensional significativo. Podemos perceber que, a experiência pessoal de um dos familiares afeta todo sistema familiar e como diz Bousso (2008) o que ocorre com uma única pessoa pode ser justificado por intenso intercâmbio com os membros da família dela.

A multidimensão que a dor traz às crianças vulneráveis pelo câncer, repercute na subjetividade e na vida de seus pais, irmãos, avós ou de quem compartilha a dor decorrente do processo do adoecer propriamente dito. Identificar tais dimensões álgicas nessas mães em estado vulnerável abre possibilidades para conceber o fenômeno em intersecção com a dor total, em outras palavras, como “a dor maior do humano ser”. Como descreve Pedroso e Motta (2010):

A busca desta intersecção propicia constatar que um componente de vulnerabilidade tem seus reflexos na constituição de todos os outros, bem como de que existe uma ressonância de acontecimentos presentes em um sistema para os demais do ambiente bioecológico. Esta comprovação leva à reflexão sobre a responsabilização individual das ações no contexto em que a pessoa se encontra, bem como reafirma a importância de visualizar o indivíduo como construtor, mas também constructo do ambiente onde transcorre sua existência (p.638).

A linguagem dos ‘cuida-dores’ familiares em relação à linguagem da criança/adolescente com câncer, principalmente das mães e das avós, deixaram suas marcas pregadas no fortalecimento dos vínculos, clarificando papéis significativos e mostrando uma

linguagem unívoca que bifurca em dois fenômenos: dor e amor. Além disso, os resultados leva-nos a hipótese de que a mãe é, depois do próprio “sofre-dor”, a que mais se apropria e conhece a experiência dolorosa do seu ente mais querido (filho).

5.2.5.3 Contexto

Para Bronfenbrenner e Morris (1998), o contexto envolve os vários ambientes nos quais o indivíduo está inserido, ou seja, os sistemas concêntricos aonde desenrolam-se os processos de desenvolvimento descritos pelos elementos *microssistema*, *mesossistema*, *exossistema* e *macrossistema*.

Na Tabela 18, apresentamos a comparação entre os relatos, considerando as faixas etárias das crianças e os quatro elementos do contexto da experiência oncopediátrica.

Na Tabela 18 – Comparação entre os relatos, considerando as faixas etárias das crianças/adolescentes com câncer e os quatro elementos do contexto da experiência dolorosa

Faixa Etária	Relatos referentes aos elementos do contexto envolvendo a dor e o câncer infantil-juvenil por faixa etária			
	Microssistema	Mesossistema	Exossistema	Macrossistema
05-07anos	<p>“É [pausa], já senti uma dor nas pernas, na cabeça e na barriga [pausa]. Uma dor bem grandona que eu sinto é a falta de minha mãe [pausa], sinto falta dela por estar separada de meu pai [...], sinto saudade de minha mãe”. (Alabastro Branco, masculino, 05anos)</p>	<p>“Dor por eu não ir à escola, eu fiquei um pouco triste, sabe!!” (Quartzo Rosa, feminino, 07anos).</p> <p>“No início, ela não podia, não podia nem ir lá, lá na escola, nem fazer [pausa], como é que chama? É...é [pausa], a atividade física na escola, mas agora, depois que os médicos explicaram tudo para nós e fomos na escola explicar e, agora, ela já faz tudo [pausa]” (Mãe de Fuczita, feminino,</p>	<p>“Comecei a ver a barriguinha dele crescer e eu pensei que era verme; comprei um remédio de verme, mas ficava mais triste. Foi aí que eu levei no médico e fizemos todos os exames e aí deu a doença e viemos para cá Ribeirão. Ah! com isso, a gente sente triste, fica viajando, muito triste. Eu fico só pensando, tem horas que a gente chora [chora] [...] Eu to ficando na casa de apoio, lá é bom, mas lá tem muita mulher e</p>	<p>“Vou começar dizendo que ele sempre pede para seus irmãos vir ver ele aqui na casa de apoio. Ele pediu um velotrol e eu dei, mas na casa de apoio disseram que não podia certas coisas. Uma delas era andar de velotrol e, nisso, ele fica muito triste com isso. É uma história, a minha e do meu filho [pausa]” (Crisoberilo, masculino, 06anos)</p>

Faixa Etária	Relatos referentes aos elementos do contexto envolvendo a dor e o câncer infantil-juvenil por faixa etária			
	Microsistema	Mesosistema	Exossistema	Macrossistema
		06anos)	vou pedir ao médico para ver se a gente volta pra casa, né!” (Mãe de Crisoberilo, masculino, 06anos).	
08-11anos	<p>“Dor por meu pai beber demais” (Madrepérula, feminino, 09anos).</p> <p>“A maior dor que eu senti [pausa], foi quando minha mãe e meu pai se separaram [pausa], mas eu senti, senti outras dores [pausa]. Foi a da cabeça, barriga e [pausa] e dor de barriga, é isso aí minha dor” (Morganita, feminino, 11anos).</p>			<p>[...] Dor? eu já senti, sim! No começo senti dor [pausa], foi à dor por eu ficar longe de minha família [pausa], porque eu amo muito eles e tinha de viajar para aqui [pausa], para consultar nesse hospital[...] (Heliotrópio, masculino, 11anos).</p>
12-18anos	<p>“Já senti dores nas costas, dor de tristeza [pausa], tristeza porque minha mãe é separada de meu pai, aí eu sinto muito dor [pausa], até hoje. Disseram que ia passar, mas não passou, essa é a maior dor que eu tenho” (Alabastro Marrom, feminino, 14anos).</p> <p>“Já senti dor de cabeça que quase endoidava [...], dor por meu pai beber</p>	<p>“Dor de saudades da escola porque parei de estudar devido à cirurgia e não fui mais lá (Opala de Fogo, feminino, 12anos).</p> <p>“[...], dor emocional por ter perdido os anos da escola, sem necessidade” (Verdite, feminino, 13anos).</p> <p>“Sim estou com dor agora, é a dor de está no hospital e de não poder fazer as coisas que eu quero. Às vezes eu quero ir na escola,</p>	<p>Dor mesmo, não sei explicar [pausa]. Não se explica não, ela não é boa e deixa tristeza em mim. Minha mãe não pode vir porque está trabalhando e meu pai também, eu vim com minha vizinha. É ruim tá aqui (Apatita, feminino, 15anos).</p>	<p>“Então, assim para mim, é claro que é cansativo, né? É por isso que falei para você, pode ser que depois venha uma descarga emocional porque eu deixei minha vida, você ver [pausa]. A gente deixa tudo, eu tô deixando meu filho, deixei meu emprego, deixei, né! Tudo, né! amigos, cidade. Então, deixei tudo por ela, mas não está sendo sacrifício</p>

Faixa Etária	Relatos referentes aos elementos do contexto envolvendo a dor e o câncer infantil-juvenil por faixa etária			
	Microsistema	Mesossistema	Exossistema	Macrossistema
	<p>demais” (Olivina, feminino, 17anos).</p>	<p>não posso agora, mas perdi meu cabelo, sinto falta dele [pausa]. Na escola por exemplo as pessoas gostam de mim, mas algumas criticam” (Calcedônia, feminino, 12anos).</p> <p>“Quando penso na dor [pausa] sinto uma tristeza e sabe por quê? Por eu não poder fazer as coisa que quero e fazia antes [pausa]. Não ir na escola, não fazer física na escola, não ir nas festas com meus colegas [pausa]. Um dia desses falei com um amigo da escola, foi bem legal!” (Ortoclasio, masculino, 16anos).</p> <p>“Há! tem horas que o hospital me cansa, um dia o médico veio falar comigo e disse que não posso comer coisas, pode isso?, eu já tô... [pausa]” (Ortoclasio, masculino, 16anos).</p> <p>“É difícil, né! Quando descobrimos foi um susto, ela diz que sentiu uma perda do cabelinho dela. Os amiguinhos da escola</p>		<p>não” (Mãe de Rodonita, feminino, 12anos).</p> <p>“[...] Nossa maior dor é deixar nossos outros filhos sozinhos. Então, uma vez eu venho, outra vez, a mãe vem [...], mas nossa prioridade é ele [pausa] então, eu e mãe tentamos dar atenção a todos na medida do possível e da situação, sabemos que nem sempre isso é possível” (Pai de Citrino, masculino, 13anos).</p>

Faixa Etária	Relatos referentes aos elementos do contexto envolvendo a dor e o câncer infantil-juvenil por faixa etária			
	Microsistema	Mesossistema	Exossistema	Macrossistema
		<p>apoiam bastante, o celular dela não pára de tocar, são eles ligando. A escola apoia bastante, os professores gostam muito dela, a direção [pausa]. Eu e a mãe dela estamos sempre juntos, se eu não estou, a mãe dela está, o pai e a mãe tando junto, né, ajuda a melhorar [...]” (Pai de Calcedônia, feminino, 12anos).</p> <p>“Eu sinto que ela [filha] é muito forte, uma heroína. Deve ser difícil para ela a perda do cabelo, não poder ir à escola, não poder participar das coisas com as amigas e parar com a academia que ela gosta [chora]” (Mãe de Turmalina Negra, feminino, 13anos).</p> <p>“No ano passado saiu da escola e este ano retornou, mas já se afastou novamente. Ela sente que não pode fazer as atividades que as outras crianças fazem. Já conversei isso com a professora dela que quando ela está com dor, acho que é muito insuportável para minha filha, pois ela sente muitas dores de cabeça” (Mãe de Iastolita, feminino, 13anos).</p>		

O microsistema compreende, o principal contexto de desenvolvimento da criança pequena tem sido, historicamente, a família denominado de microsistema. Inicialmente é nesse sistema mais proximal que a subjetividade desenvolve-se (BRONFENBRENNER, 1996).

Levando-se em consideração o padrão de relações construídas face a face progressivamente nesse contexto imediato, concebemos por microsistema, a interação da subjetividade da criança/adolescente com câncer e o seu ambiente familiar, englobado as pessoas que habitam nesse contexto, tais como os pais e os irmãos (BRONFENBRENNER; MORRIS, 1998).

Nessa perspectiva, os relatos trouxeram a realidade da experiência de dor da criança/adolescente com câncer, ao mostrar a resposta álgica percebida multidimensionalmente ao explicitar imbricada não apenas aos aspectos da doença em si, mas aos problemas pessoais vividos no seu nível mais interno, o qual contém a pessoa em desenvolvimento, como por exemplo, o lar representado pelos conflitos e problemas de separação dos pais, do uso e abuso de bebida dos mesmos.

Bronfenbrenner (1993) chama atenção para dois aspectos do ambiente físico que podem afetar o desenvolvimento – um de forma positiva e outro de forma negativa. De um lado, temos os objetos e os ambientes que convidam à manipulação e à exploração e, por outro lado, temos a instabilidade, a falta de estrutura e a falta de previsibilidade dos acontecimentos, que podem dificultar o processo de desenvolvimento. Essa ideia de microsistema, leva-nos a refletir se esse ambiente imediato de vulnerabilidade, descrito pelas crianças e adolescentes com câncer, foi e está sendo um promotor de seu desenvolvimento. Leva-nos também a uma importante reflexão acerca do tipo de ambiente que os pais tem disponibilizado às crianças doentes de câncer e como este ambiente tem se estruturado para que ocorram interações significativas de maneira a promover ao indivíduo situações que contribuirão para formação da sua subjetividade e desenvolvimento.

Pesquisadores realizaram estudo buscando conhecer as percepções dos familiares sobre as situações de vulnerabilidade e seus componentes, relacionados com o ambiente ecológico de crianças em situações de doença crônica. Nas categorias, o microsistema familiar foi explorado como constructo do componente individual da vulnerabilidade da criança hospitalizada crônica, o que reafirma a importância de se visualizar o indivíduo como sendo ativo no ambiente onde transcorre sua existência (PEDROSO; MOTTA, 2010).

- **Mesossistema**

O *mesossistema* está relacionado à inter-relação do *microsistema* entre dois ou mais ambientes, dos quais a pessoa em desenvolvimento participa ativamente (BRONFENBRENNER, 1996).

Devido a nossa temática envolver experiência dolorosa de câncer, escolhemos trabalhar com dois ambientes que estão interligados à criança/adolescente nesse contexto (criança/adolescente com câncer-escola-hospital).

Os resultados mostraram nenhuma menção do *mesossistema* nas crianças de 08-11anos, entre 05-07 anos a dor foi interligada à impossibilidade de ir à escola e entre 12-19 anos, a percepção da dor foi descrita em relação aos ambientes do *microsistema* (participantes – criança e família) e outros dois ambientes (hospital e escola). Cumpre mencionar a maior participação entre as mães de crianças/adolescentes de 12-19anos. Ressaltamos ainda que, os exemplos dessas conexões foram direcionados à dificuldade para frequentar a escola; ao apoio e à discriminação de amigos da escola; as informações fornecidas pelo médico para melhoria da saúde da criança. As trocas de informações entre os ambientes foram expressas quase que predominantemente entre família-hospital-escola, além do encorajamento e do apoio da escola às crianças/adolescentes com câncer.

Ao observarmos as interações entre os ambientes meso, percebemos lacunas de comunicações, principalmente quando estes referem-se às crianças/adolescentes. Outro dado importante foi os prejuízos escolares acarretados no período de manejo da doença e a quebra brusca da socialização com os amigos ou da qualidade dessas relações, os quais podem prejudicar o fluxo do desenvolvimento, pois, para Bronfenbrenner, é necessário que haja relação no *mesossistema*, pois os ambientes envolvidos não podem ser vistos separadamente, antes, precisamos considerar as relações entre eles e a qualidade dessas relações para o desenvolvimento do ser humano (BRONFENBRENNER, 1996).

A nova realidade da doença para a criança/adolescente insere-a em outro ambiente, o hospitalar. Tal inserção traz modificações nas interações com os ambientes sociais de seu convívio anterior ao adoecimento, afetando, às vezes, o desenvolvimento intelectual, afetivo e social dos envolvidos com privação ao acesso à escola, aos familiares e aos amigos.

Bronfenbrenner e Crouter (1983) entendem que esse feedback de transição consiste na observação dos efeitos que, a entrada de uma pessoa em um novo ambiente tem nos outros principais sistemas, nos quais a pessoa participa.

Quando a criança ingressa no contexto hospitalar, pode ampliar suas relações e modos de funcionamento cognitivo a respeito da dor e da doença, nos quais como postula Piaget, podem

iniciar com o pensamento intuitivo, com incapacidade de compreensão dos aspectos reversíveis da dor, entre aparência e realidade e evoluir intelectualmente para o pensamento que distingue realidade de possibilidade e já consegue encontrar meios para lidar com o problema álgico (PIAGET, 2006). Os processos proximais poderão ou não se expandir e, consequentemente seu desenvolvimento (BRONFENBRENNER, 1996).

Nesse percurso a literatura evidencia que, com a hospitalização a criança acaba adquirindo vocabulário mais rico ao utilizar termos médicos, mais amadurecimento ficando psicologicamente estável, colaborativa, configurando-se como agente participante do seu próprio cuidado (RIBEIRO; ÂNGELO, 2005).

Em relação aos relatos dos familiares, o ambiente no qual a doença insere seu filho, foi mencionado como aspecto doloroso para as mães, dada a impossibilidade de frequentá-lo, com destaque ao ambiente escolar, embora ainda narrem a “força” percebida em seu filho frente à doença e suas limitações.

Da mesma maneira que, para pais e familiares próximos, lidar com a entrada de uma criança na escola significa é lidar com muitos sentimentos, por vezes ambivalentes (BHERING; SARKIS, 2009), também tais vivências ocorrem com a entrada de um ente querido no hospital, pois este fato traz para o contexto familiar novas preocupações, rotinas e adequações.

No caso de experiência de câncer infanto-juvenil, ter a família próxima é fundamental, mas tanto o hospital, quanto a escola são importantes sistemas que podem contribuir para o desenvolvimento social, afetivo e cognitivo. Conjuntamente os benefícios provenientes da relação desses dois sistemas, mostram-se necessários para contribuir significativamente com a qualidade e equilíbrio entre estado físico e sócio-cultural provenientes do binômio saúde e aprendizagem.

- **Exossistema**

No elemento *exossistema*, consideramos o contexto da família da criança/adolescente com câncer, incluindo a busca por serviço de saúde, trabalho do familiar “cuidador”, bem como a necessidade de deslocamento da cidade de origem.

O relato de uma mãe revelou essa busca pela saúde afetando a família como um todo, além da dura constatação da doença cancerígena, os pais precisam desdobrar-se, e a dor é expressa por saber da doença, pela saída e deslocamento da cidade de origem e pela tristeza da falta de privacidade na casa de apoio.

Desde o momento em que um ente querido é diagnosticado de câncer, a participação da família é fundamental, principalmente para criança/adolescente que necessita de seu apoio para o processo terapêutico. Na literatura pode-se constatar a ocorrência de muitas alterações na estrutura familiar quando se percebe estar frente a um membro doente. Essas alterações afetam as relações familiares, da vida pessoal, do trabalho e até mesmo na própria relação de pais e filhos, pois eles estão vivenciando uma nova fase de descobertas e inseguranças, onde o principal foco é a preservação da vida (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012).

Essa nova realidade altera os mecanismos dos papéis familiares e afeta as questões econômicas. Frente a todas essas mudanças econômicas, os pais, muitas vezes, precisam trabalhar para arcar com as despesas extras requeridas pela doença e, por isso, necessitam delegar a função de “cuida-dor” de seus filhos a terceiros, como por exemplo, amigos ou vizinhos, como descrito por Apatita. Ou, muitas vezes, abnegar o trabalho e os sonhos em função do cuidado e amor ao outro ser, ainda com vida precoce.

- **Macrossistema**

O *macrossistema* foi considerado o contexto hospitalar, no que concerne às regras e ao funcionamento da instituição, bem como ao apoio da equipe multidisciplinar (BRONFENBRENNER, 1996).

É legítimo pensar que a instituição hospitalar e a atuação da equipe multiprofissional fazem parte de um contexto caracterizado pela estruturação de redes de regras e de leis federais, estaduais e municipais, articuladas com os papéis inerentes ao domínio de princípios de atuação governamentais voltadas à comunidade.

Para Bronfenbrenner (1996), o contexto do macrossistema é onde a criança/adolescente com câncer e sua família precisam movimentar-se abruptamente de modo a terem que sair do ambiente imediato (lar), adaptando-se às exigências requeridas pelo adoecer e pelos outros sistemas (instituição hospitalar) com novas normas, protocolos e/ou orientações específicas, as quais devem ser seguidas para serem ‘bem-sucedidos’ no manejo da dor e da doença. Isso pode ser observado no elemento macrossistema da Tabela 18.

O processo de hospitalização traz, para algumas dessas crianças/adolescentes e suas famílias, fraturas em sua rede social, sendo tais fraturas concebidas também como dores pela saída do seu próprio lar, da sua cidade de origem e do distanciamento das pessoas e dos ambientes do seu convívio (com outros entes familiares, amigos, vizinhos, escola, igreja, trabalho, dentre outros). Nesse sentido, não há um sistema de transição entre um sistema e outro, pois a doença exige um cuidado imediato e os envolvidos nesse processo são inseridos

instantaneamente nesse macrossistema (a instituição hospitalar) (BRONFENBRENNER, 1998), o que também podemos considerar um processo doloroso.

Desse modo, a pessoa hospitalizada, geralmente, tem os seus valores pessoais e existenciais adaptados ao cotidiano hospitalar, além de perdas da individualidade e da sua própria liberdade (ALMEIDA; RODRIGUES; SIMÕES, 2007).

Quanto à equipe interdisciplinar, as ações e as posturas dos profissionais de saúde envolvem escuta, acolhimento e conhecimento sobre a dor para, só então, poder saber como manejá-la de modo eficaz, contemplando as diferentes dimensões álgicas. Nesse sentido, as cognições, as emoções, as sensações e as interações estão em contato com um contexto sistêmico, extremamente complexo e específico, o qual precisa ser observado e compreendido.

A complexidade e a especificidade devem-se às singularidades que determinado contexto hospitalar e profissional possuem, o qual se relaciona ao número e às particularidades dos sujeitos que estão envolvidos, aos tipos de câncer e de ambiente terapêutico onde a criança/adolescente com câncer está inserida, ao espaço físico, estando tudo em interação com a singularidade da experiência dolorosa de cada um. Essa variabilidade tem origem na infinidade de cenários que, se recriam constantemente pela interação de fatores clínicos, sociais, psicológicos, éticos, profissionais, dentre outros e de conjuntos de sujeitos que, fundamentalmente, são a instituição e pessoas que cuidam de pessoas, o que conduz à exponenciação de interações dos seus multissistemas (BRONFENBRENNER, 1986).

Em suma, sabendo-se que o ambiente pode ser relevante para os processos desenvolvimentais, jamais ele limita-se a um ambiente único, imediato, mas inclui interconexões com outros ambientes, assim como, com as influências internas, oriundas de meios mais amplos. Assim, as situações experienciadas em cada um desses ambientes mais amplos, onde a criança está sujeita, são possíveis de trazer grandes impactos na medida em que, se apresentam no meio mais imediato da criança, ou seja, a família (BRONFENBRENNER, 1996).

5.2.5.4 Tempo

O *cronossistema*, nome designado pelo autor para referenciar este elemento, permite identificar o impacto de eventos anteriores, de forma isolada ou em sequência, no desenvolvimento da pessoa (BRONFENBRENNER, 1996).

A pesquisa traz a questão do tempo com bastante relevância tomando o cuidado de pensar a criança inserida em um processo histórico, no qual passa por fases frente à situação de dor e de doença. No nosso estudo consideramos o macrotempo vivido pela criança/adolescente com câncer e seu familiar cuidador, tentando associá-lo ao período de diagnóstico/tratamento da doença e ao comportamento de esperança ou desesperança frente à experiência de dor.

Nós estamos mais seguros. O tratamento está dando certo, ele é forte, é um vencedor, é um batalhador. Ele está com esperança e, isso então, nos anima. No início teve um diagnóstico tenebroso que estava no corpo inteiro, mas nós oramos e, depois disso, voltamos e o médico do início ficou impressionado, pois o diagnóstico estava diferente (Avó de Granada, masculino, 16anos).

É porque ele está terminando o tratamento e tava tudo bem, e agora voltou o câncer. E aí a gente fica triste, sem esperança, fica ansioso, quero saber o que vai acontecer, fico com muita ansiedade (Jaspe, masculino, 08anos).

Sabe-se que o câncer, muitas vezes, traz consigo a ideia do tempo final, ou seja, do fim de todas as possibilidades enquanto ser humano. Além da sensação de impotência, a pessoa doente passa por momentos de estresse, medo e quebra de sua liberdade, uma vez que, se percebe sendo “obrigada” a fazer algo que não gosta e que não quer fazer, restando, assim, a alternativa de continuar com o processo terapêutico para a sua recuperação, mesmo que o perceba como muito doloroso (MENDES; NUNES, 2012).

A compreensão da dor nas fases iniciais de vida crianças/adolescentes configura-se como movimento voltado para conquistas, possibilidades de produções e de ganhos. Neste sentido, o fenômeno doloroso surge enquanto paradoxo a este movimento de vida, pois está ligado a uma possibilidade inversa, devido a sua relação com a iminência de morte.

O tempo é fundamental no processo de manejo da dor, pois ao receber o diagnóstico da doença cancerígena existe um choque, sendo que, somente com o passar do tempo e das situações dolorosas, o doente e os familiares entram, de fato, na vivência da dor. No âmbito da saúde, nessa vivência dolorosa, os envolvidos podem desencadear inúmeras atitudes e

reações pelas implicações da doença e pelo que esta pode suscitar devido à aproximação com a morte.

As pessoas dizem que não tem cura, eu acredito na cura! Se a gente não tivesse Deus, entrava em depressão, porque ele é meu filho do coração (Granada, masculino, 16anos).

Sabe-se que, sob o aspecto psicológico, os enfermos crônicos podem experimentar reações de reajustamento que Kübler-Ross (2005) categorizou em 05 estágios: negação; raiva; barganha; depressão e aceitação.

- **Negação:**

Geralmente este estágio ocorre no tempo inicial em que se constata a doença e que se toma consciência do fato desta doença remeter à possibilidade de morte. Nesse período o costume é procurar uma segunda opinião ou manifestar a negação de maneira implícita, agindo com esperança e planos para o futuro (KÜBLER-ROSS, 2005).

Ai!! falar de dor? e da minha filha? Eu, só sei que dói [...] dói de ver ela assim, sem conversar, com o rosto viradinho para a gente, nossa! [pausa], dói muito! [pausa]. Tem horas que eu nem acredito que está acontecendo. Acho que eu estou em pé por isso, porque ainda não entrou na minha cabeça o que aconteceu com ela e não quero que entre (Mãe de Selenita, feminino, 13anos).

Nos relatos abaixo, podemos observar mãe e filha apresentando o mesmo comportamento com atitudes explícitas e implícitas de negação frente à experiência de dor oncopediátrica. “Não sei dizer [pausa]. Eu estou boa, não tenho nada. É só [pausa], só, só dói na minha garganta e pronto” (Rodonita, feminino, 12anos).

Desde quando a gente descobriu até agora, a gente está sendo forte, porque como eu lhe falei, foi tão rápido que não deu tempo ainda para a gente parar e pensar no que aconteceu [pausa], até agora eu estou tendo só que agir, acho melhor assim. Pode ser que na hora que acabar tudo isso, aí eu me dê conta, venha aquela descarga, sabe? na hora que acabar o tratamento tudo [pausa]. Não quero pensar sobre isso, não posso!!! [...] nem ficar triste, nem posso pensar!! [...] consegui bloquear (Mãe de Rodonita, feminino, 12anos).

Nos relatos, tanto Rodonita quanto a sua mãe, tentam retroceder no tempo, ao ponto de negar, de rejeitar ou de adiar o encontro com a realidade do adoecer ou a “dor do ser” na vivência de câncer.

- **Raiva**

Nesse estágio, o sentimento de raiva e de revolta é expresso, normalmente, em direção a si próprio, ao médico, ao enfermeiro, aos visitantes, aos familiares, dentre outros (KÜBLER-ROSS, 2005).

Observamos, a seguir, alguns exemplos extraídos dos relatos: “[...] Quando vejo ele assim [pausa], eu sinto raiva e tenho medo dele sentir mal ou de ficar mais mal” (Mãe de Olho de Falcão, masculino, 11anos). “Quando me lembro da dor, penso em ficar nervoso, gritando com raiva... penso em ficar com raiva de estar doente[...]”.(Granada, masculino, 16anos)

O exemplo anterior é de uma mãe e de uma adolescente, ambos revelando o sentimento de raiva frente à desesperança e ao medo de perda da saúde e do agravamento da doença.

- **Barganha**

É um período de tempo em que a pessoa doente tende a realizar acordos, fazendo pactos e promessas a si mesmo e a Deus, na esperança de prolongar um pouco mais a vida ou minimizar o sofrimento (KÜBLER-ROSS, 2005).

Não sei muito bem explicar [pausa]. Às vezes, eu acho que tô junto com ele, né! procuro fazer tudo o que ele quer [pausa], porque eu acho que o sofrimento dele já é muito grande. Faço tudo para compensar esse sofrimento (Mãe de Green Gold, masculino, 07anos).

Ele disse [referindo-se ao filho] que gostou da internação, pois o tanto de presente que ele ganhou nas visitas. A terapeuta acha que ele fica feliz com a internação, pois ele associa aos presentes. Então, às vezes, ele usa a dor para conseguir o que ele quer. Ele faz chantagem, pois nós amamos muito ele e tudo que ele quer, a gente dar (Mãe de Letra Chinesa, masculino, 07anos).

O médico falava pra mim que o que ele tinha não ia passar e que eu tinha [pausa] e se eu confiasse em Deus era pra eu pegar firme pedir pra que Deus desse a vida dele, né! E assim eu fiz muitas vezes pedia e tinha dias que gemia pra que não deixasse ele ir, pois eu faria o que fosse necessário (Mãe de Ametrino, masculino, 09anos).

Percebemos que os sentimentos de barganha foram narrados pelos familiares cuidador. Usando a dor para conseguir o que deseja é percebida no comportamento de compensação pelo sofrimento da criança/adolescente com câncer, nos ganhos secundários como o de ganhar presentes no período de internação, bem como na chantagem emocional para conseguir o que quer dos pais ou de maneira que “aciona os céus” para conseguir prolongar os dias de vida do ente querido.

A presença da família é decisiva para o cuidado da criança, significa segurança, preservação de seu mundo, mantendo assim vivos os laços de afeto e colaborando com o

cotidiano gerado pelo elo criança-hospital. O cuidador familiar necessita de apoio para o enfrentamento e adaptação às novas circunstâncias, possibilitando que, este adquira força e coragem para prosseguir na caminhada com um filho doente (MOTTA, 2004).

• Depressão

Nesse estágio, a pessoa não tem muita esperança de melhora, sentindo-se sem possibilidades para a vida, e por isso, pode aprisionar-se em si mesma e em seu silêncio interior. Há também indícios de sentimentos de culpa e de outros sentimentos de aflição. Neste período é importante que os familiares sejam estimulados a manifestar seus sentimentos também (KUBLER-ROSS, 2005).

“Se a gente não tivesse Deus, entrava em depressão, porque ele é meu filho do coração. Bom, eu to assim, vejo ele bem. No começo ele era abatido com muita dor [...] (avó de Granada, masculino, 16anos)

Observamos que tanto as crianças quanto os adolescentes ficam desanimados, deprimidos. A literatura mostra que a depressão é comum em pacientes oncológicos com capacidade de repercussões para qualidade de vida do sujeito e do familiar, ressaltam ainda para a necessidade do cuidador respeitar seus limites biológicos e psicológicos, a fim de que possa estar bem psico-físico-biologicamente para o cuidado do familiar doente. Uma vez que esses fatores refletem na magnitude do adoecer do paciente e podem contribuir, para uma qualidade de cuidado e bem estar da família (AMADORI, et al. 2013).

No começo, eu me desesperava, pois eu tenho ele e, mais os outros e ainda tem um que usa crack. Eu no início, entrei em depressão. Eu melhorei porque fui buscando a Deus, orando, aí eu comecei a dormir. Eu decedi depois disso que ia mudar, se não, eu ia ficar doente, porque não sou eu que vou curar ele. Sei que existe um Deus que pode fazer [...].

O medo da piora leva-nos a refletir em medo da morte.

Estudo qualitativo desenvolvido recentemente, cujo propósito foi compreender a experiência dos adolescentes com câncer, familiares e equipe de saúde relacionada à morte, mostrou a aceitação da morte começando a se tornar realidade frente à constatação da piora clínica na criança/adolescente com câncer, na qual foi confirmada pelo relato de duas adolescentes que relacionaram o momento da piora clínica com a busca por vencer o medo da morte e a escolha de desistir do tratamento (MENOSSEI; ZORRO; LIMA, 2012).

• Aceitação

Atitude de aceitação da morte não deve ser passiva ou cômoda, mas de elaboração da própria situação de vida, de suas consequências associada à capacidade de entender a si mesmo, de repensar e de ressignificar experiências passadas, em busca de sentido para o tempo que resta. A esperança nessa fase não é excluída e não há mais lugar para o medo da morte (KUBLER-ROSS, 2005).

Entendo que a dor é um inimigo que está em guerra contra mim e eu tenho que vencer a dor. Meu objetivo é vencer a dor... Eu consigo lidar com isso agora (Citrino, masculino, 13anos)

Eu e a mãe dela estamos sempre juntos, se eu não estou, a mãe dela está, o pai e a mãe tando junto, né, ajuda a melhorar na recuperação. Ela é uma menina forte, ela come direitinho, e isso mesmo a gente dóido por dentro tranquiliza, né? Aceitamos e, graças a Deus, estamos bem, (pai de calcedônia, feminine, 12 anos)

Entendo que cada um tem a sua dor, tem situações piores. Graças a Deus que o pior já passou, se voltar vamos enfrentar, pois está no tratamento e [...], ela está respondendo bem, agora pensamos no melhor, na vitória, na vitória dela e se isso não acontecer, nós aceitamos porque o sofrimento é dela, é nosso porque compartilhamos (pai de calcedônia, feminino, 13anos).

Constatamos que a força da fé foi novamente mencionada nos relatos. Quando fizemos um paralelo entre o tempo de diagnóstico e tratamento, pudemos observar que aqueles que tinham mais tempo de diagnóstico tinham menos esperança e entravam em desespero ou depressão em relação aqueles participantes com diagnóstico mais recente e apresentavam maior esperança. Um dado interessante é que os que relataram ter algum vínculo com a espiritualidade e a fé demonstraram mais resilientes.

A proximidade do tempo final e o agravamento da doença favorecem uma nova hierarquia de valores. Pode ocorrer uma busca por algo mais forte e maior do que a doença. Atualmente, pesquisas estão sendo desenvolvidas a fim de se compreender a relação entre fé/espiritualidade/doença/cura/saúde no intuito de comprovar cientificamente que a fé e a espiritualidade trazem benefícios e geram bem-estar ao ser humano (ESPINH; LIMA, 2012, FORNAZARI.; FERREIRA, 2010; KOVÁCS, 2007; MARTINS, 2007; PAIVA, 2002; PESSININI, 2007).

Dessa forma, na busca de encontrar um sentido para a vida, a espiritualidade/religiosidade surge enquanto possibilidade de estratégia de enfrentamento, frequentemente, utilizada como fonte de suporte e de conforto no processo de adoecimento do adolescente com câncer (MENOSSEI; ZORZO; LIMA, 2012). Nesse contexto, a espiritualidade e/ou a fé vêm ocupando um espaço no mundo científico, configurando-se enquanto uma estratégia do cuidado. De acordo

com o rastreamento da literatura realizado no estudo, o enfrentamento da morte pelos pais está associado com a fé, as suas crenças e a outras formas de apoio. Tais mecanismos de enfrentamento resumem-se ao esforço para manter a normalidade e a força espiritual por meio da manutenção de esperança (ZELCER et al, 2010).

Em estudo cujo propósito foi obter *feedback* em entrevista com 24 pais de crianças mortas pelo câncer que foram atendidas em cuidados paliativos, os resultados mostraram as experiências com os cuidados paliativos e com o suporte recebido durante a doença do filho, além da importância do apoio terapêutico, dos relacionamentos interpessoais e da fé. Nos relatos todas essas experiências foram fundamentais frente à incerteza e à apreensão crônica no fim de vida (MONTEROSSO; KRISTJANSON, 2008).

Percebemos que, no estudo, a dimensão espiritual foi indicada como um importante aliado no processo de dor e de sofrimento gerados na iminência das perdas parentais. Essa dimensão pode auxiliar o sujeito a obter, ou a conservar a esperança, além de ajudá-lo a encontrar um sentido para a vida, bem como facilitar a emergência de recursos no morrer.

Nesse sentido, a busca da espiritualidade, frequentar uma igreja e ter uma religião pode provocar bem-estar na estrutura familiar, notando-se que, mesmo angustiada diante da possibilidade de entrar em contato com a finitude de alguém amado, estimula novas perspectivas de vida e de projeções para o futuro.

Sabemos que um dos grandes desafios clínicos, hoje em dia, é dar sentido à dor do não sentido. Enquanto se acredita que um sentido existe, a dor, por maior que seja, é sustentada pela esperança e isso nos livra do desespero. O que se espera do clínico, hoje, é que mais do que interpretar o sentido oculto dos sintomas, ele se empenhe em escutar a dor por quem a vivencia, a fim de que esses se tornem capazes de criar novos sentidos e novos caminhos para suas vidas (ROCHA, 2011).

Entendemos que, conhecer a experiência álgica por meio da criança, do adolescente e de seus familiares, no contexto oncopediátrico, fez-nos navegar no processo de desenvolvimento infantil, o qual não apenas é influenciado pelos fatores físicos, mas cognitivos, emocionais e sociais, bem como, pelos circuitos de crenças e de valores que são repassados pela família e pela cultura. Tal processo vai ao encontro da visão sistêmica, na qual há interação entre espaço pessoal, familiar, contextual e temporal em toda demanda trazida pela experiência dolorosa.

Condizente com essa visão mais ampla do paradigma ecológico, Krebs, Copetti e Beltrame (2000) chamam a atenção para o fato de que, a maioria dos estudos sobre o desenvolvimento infantil tem centrado o foco nas modificações e nas transformações físicas, não estabelecendo relações dessas mudanças com o meio no qual, os sujeitos estão inseridos.

Nesta visão integral, os autores sugerem que, o desenvolvimento seja interpretado sob a influência de um conjunto de fatores intrincados constituídos pelo modelo de pesquisa processo-pessoa-contexto-tempo.

De modo geral, ao conceber o desenvolvimento humano como processo de contínuas mudanças e estabilizações, levando-se em consideração os contextos ambientais juntamente com os atributos pessoais, as dimensões de tempo, o processo de interação e de reciprocidade entre o indivíduo e o meio ambiente. Podemos compreender que as situações experienciadas em cada um dos ambientes, às quais a criança está sujeita, podem ser de grande impacto, quando se apresentam no meio mais imediato da criança, ou seja, a família (BRONFENBRENNER, 2005; 1996).

O panorama dos resultados relativo à família mostrou o universo da organização familiar atual, o qual vai além da interação mãe-criança, envolvendo a inserção de novos papéis de pais, irmãos, avós e outros agentes sociais (NUNES, AIELLO, 2004). Nessa perspectiva constituem-se em um sistema com vários níveis de relações, ou melhor, de inter- relações.

Sobre a dor, as crianças/adolescentes e a família acompanhante compreenderam a dor associada à individualidade, ao processo, ao contexto e ao tempo com associações.

Em síntese, o tempo é mais do que uma dimensão temporal, é a relação das pessoas, sua interação, seus movimentos e desenvolvimento em um espaço temporal. Nesse estudo percebemos a relação das pessoas no contexto da doença e as mudanças contínuas na percepção da dor e da elaboração constante dos significados da dor e da doença em contínua interação familiar, com o paradoxo esperança-desesperança, vida-morte.

De modo sistêmico, tais estágios podem ser experimentados ou não nessa ordem tanto pelas crianças/adolescentes quanto por seus familiares ao longo do tempo, sendo expresso pelas reações e atitudes emocionais humanas suscitadas em situações de diagnósticos ou em situações que remetem à aproximação da morte. E entendemos que, estes estágios podem extrapolar para relações complexas e modificadas de interação consigo mesmo, com o existir e com a dor que permanece sempre no pensamento, e que com o passar do tempo, anuncia-se ora superestimada, ora subestimada (BRONFENBRENNER, 1996).

5.3 Síntese dos Resultados

Para ilustrar melhor a percepção da experiência dolorosa, observamos na Tabela 19, o panorama do desenvolvimento do pensamento das crianças/adolescentes acerca da dor, considerando as faixas etárias em cada um dos instrumentos utilizados.

Tabela 19 – Síntese da percepção de dor na experiência de câncer infanto-juvenil em todos instrumentos utilizados na criança/adolescente com câncer

FASES DO DESENVOLVIMENTO	FAS	EMADOR	DESENHOS	NOMES ATRIBUÍDOS À DOR NOS DESENHOS	AUTORRELATO
05-07anos	-Ausência de indicação de efeitos positivos da dor; -Indicação de efeitos negativos da dor, representada pela expressão facial I da escala FAS (MCGRATH, 1996) (ANEXO A).	-Maior captura de descritores da dimensão sensitiva (“dolorosa”, “forte” e “excessiva”)	-Dor percebida por meio de garatujas sobressai entre as crianças de 05 anos; - Representação da dor com omissão de partes no desenho, próprio da elaboração gráfica (realismo falhado) em torno de 06 anos de idade; -Descrições negativas da dor, associando o fenômeno a “bichos”, “monstros” e “coisa feia”; - Pensamento mágico em relação ao fenômeno doloroso acompanha a ausência de compreensão entre mundo real e imaginário; - Dor compreendida com gênese no animismo (vida ao inanimado); - Crianças com idade em torno de 07anos conseguem trazer a dimensão física algica relacionada aos desenhos do corpo ou da figura humana; -Importância dos vínculos parentais e sociais identificada; - Percepção de atrasos, de alterações e	- Relato da própria dor, revelando modo mais concreto, atribuindo-lhe nomes que indicam a localização da queixa algica em regiões do corpo (“cabeça”, “braço”, “figado”, “dente”, “tumor”); - Expressão de pensamento mágico relacionando a dor ao terror, ao medo e à insegurança (“aterrorizante”, “monstro branco”, “bicho feio”, dentre outros).	Pessoa -Experiência da dor vinculada às dimensões física, cognitiva, sociais e espiritual; -Destaque na localização da dor em regiões do corpo; -Pensamento da dor com evocação da memória e da espiritualidade; Processo Proximal - Elaboração do pensamento algico entre mãe e filho mais similar e independente de faixa etária; Contexto -ambiente micro dor relacionada aos problemas familiares; -ambiente meso percepção algica em decorrência das limitações bidirecionais hospital - escola;

FASES DO DESENVOLVIMENTO	FAS	EMADOR	DESENHOS	NOMES ATRIBUÍDOS À DOR NOS DESENHOS	AUTORRELATO
			<p>de avanços frente ao esperado pelo processo de desenvolvimento cognitivo.</p> <p>- Percepção de atrasos, de alterações e de avanços frente ao esperado pelo processo de desenvolvimento cognitivo.</p>		<p>-ambiente exo dor relacionada ao deslocamento e à necessidade de trabalho dos pais;</p> <p>-ambiente macro percepção álgica associada às mudanças e a influência das regras institucionais e a renúncias feitas pelos cuidadores;</p> <p>Tempo considerado o diagnóstico e o pensar sobre a esperança e a desesperança</p> <p>-Participação significativa das mães.</p>
08-11anos	<p>-Evidência de uma distribuição mais homogênea do fenômeno doloroso;</p> <p>-Baixa indicação de ausência de dor revelada dos efeitos positivos e negativos (A-D);</p> <p>-Efeitos negativos mais</p>	<p>- Proporção equivalente para a dimensão da dor afetiva (maldita e desagradável) e cognitiva (chata e insuportável)</p>	<p>- Expressão do pensamento álgico delineado no desenho por meio da identificação de elementos de transparência, de planificação;</p> <p>- A percepção do corpo, do espaço e das implicações emocionais revelam as dimensões físicas e afetivas da dor;</p> <p>-Desenho desproporcional ao papel;</p>	<p>- Dor descrita por meio da dimensão sensitiva (“cabeça”, “barriga”, “estômago”, “junta”) e do raciocínio qualitativo acerca da dimensão afetiva (“dor emocional”, “coração partido”, “dor de quando alguém vai embora”);</p>	<p>- Dor associada ao O tempo referiu ao momento do diagnóstico e à esperança que as crianças-adolescentes e suas mães apresentaram;</p> <p>Dor e esperança em Deus.</p> <p>-Nenhum relato do exossistema</p> <p>-Participação significativa das</p>

FASES DO DESENVOLVIMENTO	FAS	EMADOR	DESENHOS	NOMES ATRIBUÍDOS À DOR NOS DESENHOS	AUTORRELATO
	<p>destacados pela indicação da figura F da FAS (McGrath, 1996);</p> <p>-Dor minimizada pela presença dos familiares, de ambiente seguro e confortável;</p> <p>-Necessidade de compreensão dos profissionais de saúde;</p> <p>-Melhor adaptação da criança a seu estado físico e emocional.</p>		<p>- Representação do que conhece;</p> <p>- Percepção da dor negativa, mas com ênfase em fatos mais concretos: “algo mal” “forte”, “ruim”, “que paralisa”, “destrói” e “não traz nada de bom”;</p> <p>- Pensamento da dor voltado à realidade interna (dor na alma) e à externa (contexto da doença, hospital e processo terapêutico).</p> <p>- Pensamento lógico, condizente ao realismo intelectual.</p>	<p>- Rememora a dor por meio de elementos como “capeta”, “lobisomem” e “monstros”. - Linguagem álgica específica, indicada pelo uso do pronome “que” (“dor que deixa fraco”, “dor que passou depressa”, “dor que não me incomoda”);</p> <p>- Percepção da dor enquanto processo (“grande dor passageira”, “a dor que passou”, “sem dor [...] a dor se foi”);</p> <p>- Fenômeno doloroso exige tempo para pensar (“um dia pensando”).</p>	mães
12-18anos	<p>- Dor relacionada à melhor elaboração e compreensão álgica nas diversas conotações do processo doloroso;</p> <p>-Resposta aos efeitos negativos da dor com ênfase na expressão facial F da FAS (McGrath, 1996).</p>	<p>-Dimensões afetivas da dor foram mais significativas (desagradável, incômoda e enjoada).</p>	<p>-Percepção dolorosa capturada pelo pensamento mais complexo e elaborado;</p> <p>- Representação metafórica dos elementos associados à dor mostra o raciocínio mais abstrato acerca do fenômeno;</p> <p>- Dor passa a ser percebida também</p>	<p>-Captura não significativa da dimensão sensitiva;</p> <p>- Relato álgico vinculado à tristeza, angústia, desespero, sofrimento, dentre outras dimensões existenciais;</p> <p>-Dor passou a ser compreendida como</p>	<p>- Percepção da dor descrita em relação aos ambientes do microsistema (criança e família) e outros dois ambientes (hospital e escola)</p> <p>- Participação significativa das mães</p>

FASES DO DESENVOLVIMENTO	FAS	EMADOR	DESENHOS	NOMES ATRIBUÍDOS À DOR NOS DESENHOS	AUTORRELATO
			<p>como aprendizagem ou possibilidade de uso de estratégias cognitivas para manejá-la;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Morte e vida associada à multidimensionalidade da dor; - Dor apreendida significativamente pela percepção da dimensão afetiva; - Raciocínio abstrato com uso de simbolismos e de estratégias cognitivas adicionais de enfrentamento da dor, como a fé e a espiritualidade; - Percepção de atrasos, de alterações e de avanços frente ao esperado pelo processo de desenvolvimento cognitivo. -Mostra avanços, extrapolando do pensamento mais realista e concreto para o de abstração e de representações mais complexas. - Pensamento, percepção e linguagem da dor fundem-se e caminham juntos no movimento do existir. 	<p>fenômeno complexo, nomeada de “o complexo”, “guerra”, “esperança”, “espinho” e “inglorius crucius”;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Abstração do pensamento; - Compreensão álgica independente da percepção visual; - Linguagem de dor total, integrando a qualidade do fenômeno; - Pensamento evoca sofisticação e alcança níveis mais criativos de compreensão da dor, como o de maneira metafórica. 	

Por meio desse quadro comparativo, podemos observar que, segundo a nossa hipótese, a compreensão do fenômeno da dor da criança e do adolescente com câncer ocorre na perspectiva do desenvolvimento do pensamento humano.

A criança/adolescente frente à doença cancerígena poderá transitar por caminhos antes imagináveis e não percorridos por outra criança/adolescente de sua idade, pois semelhante à figura representativa desta doença – o caranguejo – o câncer possui características invasivas associadas aos tentáculos que irradiam, deslocando-se rapidamente rumo à desordem, caos e dor. Desse modo, o câncer leva a criança/adolescente a pensar acerca da experiência dolorosa desde o modo sensitivo e concreto até o progredir para a maneira mais integrada e abstrata de conceber e de perceber a dor.

Ao perceber abstratamente as nuances do fenômeno doloroso fundamentado no conceito de dor total, no qual são reveladas outras faces além do sensitivo, afetivo, cognitivo e social, tal como circuito multidimensional, gira em torno do existir e de existir em universo doloroso. Frente à experiência de dor, resta ao “sofre-dor” a esperança do fortalecimento no elo com o “cuida-dor”, com a busca pela vida e da essência da mesma.

Observamos que, o pensamento vai se construindo ao longo do tempo das experiências de dor, recebendo influências internas e externas. Para Piaget, a construção do pensamento passa por diferentes etapas que vão desde a formação do símbolo, da apropriação da linguagem, do julgamento racional até chegar à estruturação das atividades de conhecimento, correspondendo ao nascimento e ao desenvolvimento da epistemologia genética. Seria uma explicação individual, com reconstruções e maiores integrações, como as singularidade entre aquisição da linguagem e do pensamento (PIAGET, 2011).

Por isso, para Piaget, na tese teórica maior para explicar a evolução do comportamento e do pensamento humano, estão incluídas a inteligência, a linguagem, em torno da continuidade e reconstrução das estruturas anteriormente adquiridas. Entretanto, isso não significa o abandono da necessária ação das relações sociais na formação do pensamento conceitual, ao contrário, para ele, permanece a explicação da evolução do pensamento em função das interações sociais, como nas suas teses iniciais, na condição de permanecer garantida a atividade de processos internos e a continuidade, com reconstrução de conquistas anteriormente alcançadas. Isso conduz à formulação de uma tese de maior síntese integrativa e abstrata (PIAGET, 2011).

Conclui-se que, a construção do pensamento da dor não é estanque, mas segue a linha do desenvolvimento em espiral que envolve entre tantas, as dimensões sociais, individuais, afetivas e cognitivas. Tal evolução não é traduzida pela resposta à dor com determinação unilateral, mas há diálogo entre as coordenações interindividuais e as coordenações intra-individuais.(MONTROYA, 2011).

6. Considerações

Finais

*“A-dor-do-ser”
Amanhecer e
anoitecer ..
és pequeno sofredor
A esperança no ser apenas: humano ser...
compreensão,
manejo e ação...
Dor no pensamento
Dor na experiência
Dor no sentimento...
Dor presente-passada
processo-experiência-expressão
desenvolver
dor.. no viver e no morrer
(MOURA-SIQUEIRA, 2003)*

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados relativos à faixa etária, tempo de diagnóstico e as fases terapêuticas de quimioterapia, radioterapia e cirurgias enfrentadas, mostraram que a criança e o adolescente vivenciam procedimentos invasivos e duradouros em um período muito precoce da vida, no entanto, toda essa experiência dolorosa, também foi capaz de contribuir para uma ampliação de vocabulário e da própria percepção de dor dos participantes.

Na escala visual, permitiu-se conhecer a percepção da intensidade dolorosa, provenientes da identificação dos efeitos positivos (sem dor) e dos efeitos negativos (com dor), ou ainda se esse grau álgico interfere no comportamento ou não nas crianças/adolescentes em estudo. Os achados referentes à percepção negativa da dor pelas mesmas, indicam ainda, a necessidade do apoio da família e da equipe interdisciplinar para o manejo dessa dor.

Os relatos sobre a dor puderam reforçar essa idéia anterior, à medida que se observou uma tendência no uso de termos concretos, de natureza sensitiva, cognitiva e afetiva, resultando em conceitos novos e variados nas categorias temáticas. Tal cenário, pode denotar uma percepção total e abrangente da dor, pelas crianças e adolescentes, envolvendo os componentes existenciais, espirituais e emocionais como a morte, a fé, as lembranças na hospitalização, sentimentos e incômodos.

A linguagem dos ‘cuida-dores’ familiares em relação à linguagem da criança/adolescente com câncer, principalmente das mães e das avós, deixaram suas marcas pregadas no fortalecimento dos vínculos, clarificando papéis significativos e mostrando uma linguagem unívoca que bifurca em dois fenômenos: dor e amor. Além disso, os resultados leva-nos a hipótese de que a mãe é, depois do próprio “sofre-dor”, a que mais se apropria e conhece a experiência dolorosa do seu ente mais querido (filho), pois na dinâmica psíquica, jamais houve ou haverá amor mais belo e profundo.

Em relação aos desenhos, observamos componentes com especificações para as limitações sociais, as reações no ambiente terapêutico, o medo da morte e o conforto na relação parental frente à doença. As produções puderam desvelar um mundo de linhas, de cores e de traçados que ultrapassam a mera visão gráfica. Um mundo peculiar que caminha da imaginação à exploração da dor e da experiência oncológica à construção do autoconhecimento, da autopercepção em torno do desenvolvimento. Ressaltamos que o conceito de dor foi construindo-se, ao longo das narrativas segundo as fases de

desenvolvimento pesquisadas. O progresso na elaboração do pensamento deslocou-se do entrelaçamento entre as dimensões físicas e afetivas, confluindo-se à percepção da esfera mais psicológica e cognitiva do desenvolvimento, a qual envolve a constituição da subjetividade da crianças/adolescentes com câncer na interação com o meio.

A dimensão cognitiva da dor pode ser observada à medida que as criança/adolescentes com câncer demonstram, no seu contexto situacional, habilidades para observar, identificar, perceber, memorizar, comparar, classificar, conceituar, aprender e tirar conclusões da experiência dolorosa.

Com a aplicação dos 50 descritores de dor aguda e crônica foi possível capturar os descritores de maior e os de menor atribuição, além de compreender, por meio da Escala Multidimensional de Avaliação de Dor (EMADOR), instrumento inovador e de significativa importância para avaliação da dor também em crianças e adolescentes, devido à facilidade de aplicação e validade, à medida que as palavras (descritores de dor) puderam ser compreendidas e respondidas tanto pelas crianças quanto pelos adolescentes, de maneira consistente. É importante destacar que com o uso dessa escala foi possível observar nas faixas etárias estudadas, a evolução do pensamento, em especial o doloroso, contemplado na complexidade sensitiva, cognitiva e afetiva.

Outro fator importante constatado foi que o uso do desenho tanto como unidade de discurso, quanto registro verbal contribui para a análise da percepção da dor em fases diferentes de desenvolvimento, mostrando que a criança já possui desde os 05 anos de idade capacidade para descrever a dor, mesmo que seja em nível categorial, mais concreto e percorrer contínuo de níveis cada vez mais elaborados, de abstração.

Cumprir mencionar que os resultados de nosso estudo foram concordantes independentes da aplicação dos instrumentos utilizados, ou seja, FAS, EMADOR, desenhos e nomes atribuídos à dor, autorrelatos, o que para nós significa que, as crianças/adolescentes com câncer, quando solicitada a tarefa de julgamento do fenômeno doloroso, conseguem capturar a complexidade do fenômeno doloroso.

Galgar os caminhos propostos pela dor e por seus universos significa pactuar com o desconhecido, aventurar-se nos possíveis atalhos do fluxo do pensamento, da percepção e da consciência desnudada no discurso, no modo como captura os descritores, como representa e nomeia a dor, tudo isso apenas é possível por meio de um mergulho na interioridade das personagens investigadas, a criança/adolescente com câncer na teia sistêmica de suas relações familiares.

Entendemos que a dor é um fenômeno natural semelhante ao ato de viver e de morrer, imprescindível. Como tal, o fenômeno é percebido por crianças e adolescentes com câncer com contornos similares ao da percepção trazida pelos adultos, uma vez que contém intrinsecamente dimensões simbólicas impregnadas de valores e de significados dependentes do contexto pessoal, afetivo, sociocultural e histórico. Por isso, a importância de saber manejá-la pelo olhar do antropólogo, do cirurgião dentista, do enfermeiro, do fisioterapeuta, do psicólogo, do médico, ou melhor, pela interdisciplinaridade.

A realização desta investigação permitiu desencadear algumas reflexões sobre a importância de se conhecer as dimensões sensitiva, cognitiva e afetiva, presentes na dor oncopediátrica, abrindo possibilidades para um manejo álgico mais adequado, humano e ético na saúde pública brasileira, no qual se percebe o somatório de componentes objetivos e subjetivos envolvidos na experiência da criança, do adolescente e da família com câncer e com dor.

Compreendemos que, quando se considera a criança/adolescente, sua expressividade e experiência de dor e de câncer, vêm à tona toda uma condição submersa nas alternâncias voltadas à saúde/doença, linguagem/percepção e à dor multifacetada, implicada na experiência repleta de historicidade, de afetividade e de singularidade.

Este estudo configura-se como um motivador para avaliações e medidas na saúde pública, área da pesquisa e da clínica, com propósito de manejo adequado de dor nos dois períodos tão significativos do ciclo vital humano: a infância e a adolescência, envolvidas pelo elo do contexto familiar e do cuidado, com possibilidade de ser paliativo, de tal maneira a permitir o término da vida com conforto, paz e dignidade...

7. Referências

7 REFERÊNCIAS

ABERNETHY, A.D, et al. Religious Coping and Depression Among Spouses of People With Lung Cancer. **Psychos** v. 43, p. 456-63, 2002

ABERNETHY, A. D., T. R. HOUSTON, et al. Using prayer in psychotherapy: applying Sue's differential to enhance culturally competent care. **Cultur Divers Ethnic Minor Psychol** v.12, n.1, p. 101-14, 2006

ALMEIDA, C. M. C. A representação de espaço e tempo no desenho da criança. **Proposições, Campinas** n.1, p. 39-52, 1990

ALMEIDA, I.S.; RODRIGUES, B.M.R.D.; SIMÕES, S.M.F. O adolescer... um vir a ser. **Adolesc Saúde** v. 4, n. 3, p. 24-28, 2007

ALVES NETO, O. et al. **Dor: princípios e prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009

ALVIM, M.A., TITONELLI, N.A.; TEIXEIRA, M.L.O.; VELOSO, R.C. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. **Texto contexto - enferm.** [online] v.16, n.2, p. 217-24, 2007

ANGELOTTI, G.; SARDÁ J.R. J. J. **A avaliação psicológica da dor**. In: [FIGUEIRÓ, J.A.B.; ANGELOTTI, G.; PIMENTA, C.A.M. - editores]. *Dor e saúde mental*. São Paulo (SP): Atheneu, p. 51-65, 2005

AMADORI, D.D. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa.

ARAÚJO, R.A.; MAHFOUD, M. A devoção a Nossa Senhora de Nazareth a partir da elaboração da experiência ontológica de moradores de uma comunidade tradicional. **Memorandum** v. 6, p. 25-54, 2004

ARRUDA, I. B.; PAULA, J. M. S. F.; SILVA, R. P. L. Efeitos adversos da quimioterapia antineoplásica em crianças: o conhecimento dos acompanhantes. **Cogitare Enferm** v.14, n. 3, p. 535-39, 2009

AZEREDO, Z; AMADO, J.; SILVA H.N.A.; MARQUES, I.G. et al. A família da criança oncológica: testemunhos. **Acta Med Port** v.17, p.375-80, 2004

AZEVEDO, A.V.S. O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica. **Estud. psicol. (Campinas)** [online] v.28, n.4, p. 565-572, 2011

BACARJI, J. E. W.; GRAMACHO, P. M. Desenhos de criança com câncer - uma avaliação da projeção. In: NUCCI, N. A. G.; PERINA, E. M. (Org.). **As dimensões do cuidar em psiconcologia pediátrica**. Campinas, SP: Livro Pleno, Cap. 4, p. 77-111, 2005

BARALDI, S.; SILVA, M. J. P. Reflexões sobre a influência da estrutura social no processo da morte-morrer. **O Mundo da Saúde, São Paulo** v. 26, n. 1, p. 174-177, 2002

BARROS, L. **Psicologia Pediátrica**: perspectiva desenvolvimentista. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003

BAPTISTA, M.N.; DIAS, R.R. **Psicologia Hospitalar**: teoria, aplicações e casos clínicos. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010

BEYER, J.E. et al. The alternate forms reliability of the Oucher pain scale. **Pain Manag Nurs** v.6, 10-7, 2005

BESSA, L.C.L. Conquistando a vida: Adolescentes em luta contra o câncer. São Paulo: Summus, 2000

BHERING, E.; SARKIS, A. Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. **Horizontes** v. 27, n. 2, p. 7-20, 2009

BIBACE, R.; WALSH, M.E. Development of children's concepts of illness, **Pediatrics** v.66, p. 912-917, 1980

BIENVENU, M; JACQUET, D.; MICHELUTTI, M. et al.. L'expression verbale de la douleur chez l'enfant : Comparaison intermodale entre sensation de douleur et manipulation tactile, **Pain Res Manage** v.16, n. 3, p.187-91, 2011

BLOUNT RL, LOISELLE KA. Behavioural assessment of pediatric pain. **Pain Res Manag** v.14, n.1, p. 47-52, 2009

BOSSERT, E. A.; CLEVE, L. V.; SAVEDRA, M. C. Children With Cancer: The Pain Experience Away From the Health Care Setting. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v.13, p.109-120, 1996

BOSENBERG, A.; THOMAS, J.; LOPEZ, T.; KOKINSKY, E.; LARSSON, L.E. Validation of a six-graded faces scale for evaluation of postoperative pain in children. **Paediatr Anaesth.** v. 13, p. 708-13, 2003

BOUHASSIRA, D.; ATTAL, N. All in one: is it possible to assess all dimensions of any pain with a simple questionnaire?. **Pain** v.144, n.1-2, p. 7-8, 2009

BOUSSO R.S. A teoria dos sistemas familiares como referencial para pesquisas com famílias que experienciam a doença e a morte. **REME. Rev Min Enferm** v. 12, p. 257-261, 2008

BOUSSO, R.S; SERAFIM, T.S.; MISKO, M.D. The Relationship Between Religion, Illness and Death in Life Histories of Family Members of Children With Life-Threatening Diseases. **Rev. Latino-Amer Enferm** v.18, n.2, 2010

BOUSSO, R.S.; POLES, K.; SERAFIM, T.S. et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev. esc. enferm. USP [online]** v. 45, n.2, 2011

BOTEGA, F.H.; FONTANA, R.T. A dor como quinto sinal vital: utilização da escala de avaliação por enfermeiros de um hospital geral. **Texto & Contexto Enferm** v.19, n.2, p. 283-90, 2010

BRAGA, P.E.; LATORRE; M.R.D.O; CURADO,M.P. Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia(Brasil) e outros países. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.33-44, 2002

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Câncer no Brasil: Dados dos Registros de Câncer de Base Populacional, v.3. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/regpop/2011>. Acesso em: 10 de fevereiro 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Estimativas de Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa>. Acesso em: 13 de mai 2013

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/default_caracteristicas_religiao_deficiencia.shtm. Acesso em: 20 de dez 2012

BREAU, L.M. et al. Facial expression of children receiving immunizations: a principal components analysis of the child facial coding system. **Clin J Pain.** v. p.178- 86, 2001.

BREAU, L. M.; MCGRATH, P. J.; CAMFIELD, C. S.; FINLEY, G.A. Psychometric properties of the non-communicating children's pain checklist-revised. **Pain** v. 99, p. 349-57, 2002

BREWSTER, A. Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. **Pediatrics** n.69, p.355-362, 1982

BRONFENBRENNER, U.; MORRIS, P.A. **The ecology of developmental processes**. Handbook of Child Psychology (New York). p. 993–1023, 1998

BRONFENBRENNER, U. The bioecological theory of human development. In U. Bronfenbrenner (Ed.), **Making human beings human: Bioecological perspectives on human development**. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2005, p. 3-15

BRONFENBRENNER, U. **Environments in developmental perspective**: Theoretical and operational models. In B. L. Friedmann; T. D. Wachs (Orgs.), **Conceptualization and assessment of environment across the life span** (pp.3-30). Washington, DC: American Psychological Association, 1999

_____. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados**. Porto Alegre: ARTMED, 1996

_____. **A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados** (M. A. V. Veronese, Trad.). Porto Alegre, RS: ARTEMED, 2002

BUENO, P. C.; NEVES, E. T.; RIGON, A. G.. O manejo da dor em crianças com câncer: contribuições para a enfermagem. **Cogitare enferm** v.16, n.2, p.226-231, 2011

BUSONI, P.. Difficulties in controlling pain in children. **Reg Anesth Pain Med**, v.32, n.6, p. 505-509, 2007

CAGNIN ERG, FERREIRA NMLF, DUPAS G. Vivenciando o câncer: sentimentos e emoções da criança. **Acta Rev Paul Enf** v.16, n.4, p. 18-30, 2003

CAMARGO, B.; SANTOS, M.O; REBELO, M.S. et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. **Int J Cancer** v. 126, p. 715-20, 2010

CAMPOS, S. Câncer e dor. [Internet]. Medicina avançada. 2005 [acesso em 2 nov 2007]. Disponível: <http://www.drashirleydecampos.com./noticias/14094>

CARDOSO, R.P.S.; FALEIROS SOUSA, F.A.E. The Identification and validation of the Brazilian Chronic Pain Descriptors, **Pain Manag Nurs** v.10, n.2, p.85-93, 2009

CARVALHO-BARRETO, A., BUCHER-MALUSCHKEA, J.S.N.F., ALMEIDA, P.C. et al. Desenvolvimento Humano e Violência de Gênero. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 22, n. 1, p. 86-92, 2008.

CARVALHO, A.M.P. Enfrentamento da Dor: contribuições da psicologia. **Rev. Dor: Pesquisa, clínica e terapêutica, São Paulo** v.6, n.1, p.524-529, 2005

CASTRO M.M.; DALTRO C. Sleep patterns and symptoms of anxiety and depression in patients with chronic pain. **Arq Neuropsiquiatr** v.67, n.1, p.25-8, 2009

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Rev Lat-Americ Enferm**, Ribeirão Preto v. 15, n. 5, p. 155-162, 2007

CECCONELLO, A. M.; KOLLER S. H. M. Inserção ecológica na comunidade: uma proposta metodológica para o estudo de famílias em situação de risco. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v.16, n.3, 2003.

CESTARI, M.E.W.; ZAGO, M.M.F. A prevenção do câncer e a promoção de saúde: um desafio para o Século XXI. **Rev Brasil Enferm**, v. 58, n. 2, p. 218-21, 2005.

CHARRY, C.L.E ; DA SILVA, J.A. Mensuração da dor rememorada em crianças de escola: diferenças segundo a idade e o gênero. **Temas psicol. [online]** v.18, n.2, p. 377-384, 2010.

CHERON, M.F. L.; PETTENGILL, M.A.M. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. **Acta paul. Enferm, São Paulo** v. 24, n. 5, 2011

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev Lat-Amer Enferm, Ribeirão Preto** v. 18, n. 5, p. 864-872, 2010

COELHO JUNIOR, N.E.; FIGUEIREDO, L.C. Figuras da intersubjetividade na constituição subjetiva: dimensões da alteridade. **Interações [online]** v.9, n.17, p. 9-28, 2004.

COPPE, A.A.F. & MIRANDA, E.M.F. O psicólogo diante da urgência do pronto-socorro. In ANGERAMI-CAMOM, V.A. Urgências psicológicas no hospital geral. São Paulo: Pioneira, 1998

CORREIA, L.L.; LINHARES, M.B.M. Assessment of the behavior of children in painful situations: literature review. **J Pediatr (Rio J)** v.84, n.6, p. 477-86, 2008

COSTA, A.I.S.; CHAVES, M.D. Dor em pacientes oncológicos sob tratamento quimioterápico. **Rev Dor, São Paulo** v.13, n.1, p.45-49, 2012

COSTA JUNIOR, A. L. **Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos**. In M. A. Dessen & A. L. Costa Jr (Orgs.), *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp.171-189). Porto Alegre: Artmed. 2005

COSTA, J.C.; LIMA, R. A. G. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Revi Lat-Amer Enferm**, Ribeirão Preto-SP, v. 10, n. 2, p. 321-333, 2002

DA SILVA, T.P. et al. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem da UFSM** v. 3, n. 1, p. 68-78, 2013.

DA SILVA, J.A; RIBEIRO-FILHO, N.P. Avaliação psicofísica da percepção de dor. **Psicol. USP, São Paulo** v. 22, n. 1, 2011

DE ANTONI C.; KOLLER.S. H. A visão de família entre as adolescentes que sofreram violência intrafamiliar. **Estudos de Psicologia, Natal** v.5, n.2, p.347-381, 2000

DE BORTOLI, P.S. Adaptação cultural do instrumento Adolescent Pediatric Pain Tool. (APPT) para crianças e adolescentes brasileiros com câncer. 2011. 101f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2011.

DEL BARRIO, C.M. La comprensión infantil de La enfermedad: um estudio evolutivo. Barcelon: Anthropos.1990

DECASTRO, T. G., GOMES, W. B. Movimento fenomenológico: controvérsias e perspectivas na pesquisa. **Psicologia: Teoria e Pesquisa** v.27, n.2, p. 233-240, 2011

DE SOUZA RODRIGUES, F.S.; POLIDORI, M.M. Enfrentamento e Resiliência de Pacientes em Tratamento Quimioterápico e seus Familiares. **Rev Bras Can** v. 58, n. 4, p. 619-627, 2012.

DE SOUZA, T.Y.; BRANCO; A.M.C.U.A.; OLIVEIRA, M.C.S.L. Pesquisa qualitativa e desenvolvimento humano: aspectos históricos e tendências atuais. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 20, n. 2, p. 357-376, 2008.

DESSEN, M.A.; COSTA JUNIOR, A.L.. **A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras**. [org. Dessen, M.A; Costa Junior, A.L.]. Porto Alegre: Artmed, 2005.

DESSEN, M. A.; POLÔNIA, A. C. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. **Paidéia, Ribeirão Preto** v.17, p. 21-32, 2007

DESSEN, M.A. Desafios Conceptuales. Estudando a família em desenvolvimento: desafios conceituais e teóricos. **Psic Ciênc Prof** n. 30, p. 202-219, 2010

DIAS, S. M. Z., MOTTA, M. G. C. Práticas e saberes do cuidado de Enfermagem à criança hospitalizada. **Ciênc Cuid Saúde**, v.3, n.1, 41-54

DINIZ, A. B. et al. Perfil epidemiológico do câncer infantil em população atendida por uma unidade de oncologia pediátrica em Salvador-Bahia. **Revista Ciências Médica biológica**. Salvador, v. 4, n. 2, p. 131-139, 2005

DUARTE, M.L.C.; ZANINI, L.N.; NEDEL, M.N.B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm** v,33, n.3, p.111-118, 2012

ESPINHA, D.C.M.; LIMA, R.A.G. Dimensão espiritual de crianças e adolescentes com câncer: revisão integrativa. *Acta Paul Enferm* v.25 n.(Número Especial 1), p.161-5, 2012.

FALEIROS SOUSA, F.A.E. Dor: O QUINTO SINAL VITAL. **Âmbito Hospitalar** - Revista científica para profissionais de saúde v.16, n.168, p.21-22, 2004.

FALEIROS SOUSA, F.A.E.; PEREIRA, L.V.; CARDOSO, R.; HORTENSE P. Multidimensional Pain Avaliation Scale, **Rev Lat-Amer Enferm** v.18, n.1, 2010

FALEIROS SOUSA, F.A.E.; DA SILVA, J.A. Mensurando dor. **Revista Dor: pesquisa, clínica e terapêutica** v. 6, n. 4, p. 680-687, 2005

FALEIROS SOUSA, F. A. E.; PEREIRA, L. V.; HORTENSE, P Avaliação e mensuração da percepção da dor. In. Teixeira, M. J. **Dor: contexto interdisciplinar**. 2^a ed. Porto Alegre: Artmed, cap. 30, p. 370-381, 2008

FERREIRA A.A.L. O lugar da psicofísica de Gustav Fechner na história da psicologia. **Memorandum** v.5, p. 86-93, 2003

FERREIRA, M. A. et al. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. **Text cont Enferm, Florianópolis** v. 16, n. 2, p. 217-24, 2007

FERREIRA, A.B.H. **Dicionário da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Positivo, 2010

FLORES-MENDOZA, et al. O que mede o desenho da figura humana? Estudos de validade convergente e discriminante. **Bolet Psicolog** v.LX, 73-84, 2010

FORGERON, P.A.; FINLEY, G. A.; ARNAOUT, M. Pediatric Pain Prevalence and Parent's Attitudes at a Cancer Hospital in Jordan. **Journal of Pain and Symptom Management**. V.31, n.5, p.440-448, 2005.

FORNAZARI, S.A.; FERREIRA, R.E.R. Religiosidade/Espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde. **Psicologia: Teor e Pesq** v. 26, n. 2, p. 265-272, 2010

FRANÇOSO, L.P.C. **Vivências de crianças com câncer no Grupo de Apoio Psicológico: estudo fenomenológico**. Ribeirão Preto, 194f. Tese (Doutorado). Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Ribeirão Preto, USP, 2001.

FREITAS, C.C. et. al. Avaliação da dor com o uso das escalas unidimensionais. **Rev Dor** v.10, n.1, p. 56-62, 2009

FRAGATA, C.S.S. **Avaliação pediátrica da ansiedade face à dor na função venosa em crianças com e sem problemas do desenvolvimento**. 2010.

FRUTUOSO, J. T., CRUZ, R. M. Relato verbal na avaliação psicológica da dor. **Avaliação Psicológica**, v.3, n.2, 107-114, 2004

FUKUDA, C.C.; GARCIA, K.A.; AMPARO, D.M. Concepções de saúde mental a partir da análise do desenho de adolescentes. **Estudos de Psicologia (Natal)** v. 17, n. 2, p. 207-214, 2012.

GAUVAIN-PIQUARD, A. et al. Pain in children aged 2-6 years: a new observational rating scale elaborated. **Pain**, v.31, p. 177-188, 1987.

GOLDBERG, L.G.; YUNES, M.A.M.; FREITAS, J.V. O desenho infantil na ótica da ecologia do desenvolvimento humano. **Psicol. estud.** v. 10, n. 1, p. 97-106, 2005

GONÇALVES, A. L. V. R. **Dor crônica pediátrica em Portugal Caracterização da situação**. 2008. Dissertação (Mestrado em ciências da dor) Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2008

GONZALEZ B.M; ORDOÑES, G.A. **A dolor y cáncer- hacia una oncología sin dolor**. Madrid: ed Panamericana, 2003

GRABOIS, M. F. et al. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. *Cad. Saúde Pública* [online] v.27, n.9, p. 1711-720. 2011

GRIFFIN, R.W. **Introdução a administração**. São Paulo: Ática. 2007

GRZYBOWSKI, M.T.A.; SCHMIDT, C.; BORGES, V.R. A percepção de pacientes com câncer de mama em relação ao trauma emocional e o aparecimento do tumor. **Psicologia Hospitalar** v.6, n.1, p.82-96 96, 2008

HANSDOTTIR I; MALCARNE V.L. Concepts of illness in Icelandic children. **Journal of Pediatric Psychology**.v.23. p.187–195, 1998

HASTORF, A.H. SCHNEIDER, D.J.; POLEFKA, J. **Percepção da Pessoa**. São Paulo, Ed. Edgard Blucher da Universidade de São Paulo, 1973

HERMANN, C. et al. The impact of chronic pain in children and adolescents: Development and initial validation of a child and parent version of the Pain Experience Questionnaire. **Pain** v.135, p.251-261, 2007

HILL, P.C., PARGAMENT, K.I., HOOD, R.W. JR. et al. Conceptualizing religion and spirituality: Points of commonality, points of departure. *J. for the Theory of Social Behaviour*, 30(1), 51-77, 2000.

HORTENSE, P.; ZAMBRANO, E.; FALEIROS SOUSA, F.A.E. Validation of the ratio scale of the different types of pain. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online] v.16, n.4, p. 720-726, 2008

HORSTMAN, M. et al. Methodological Issues When Using the Draw and Write Technique With Children Aged 6 to 12 Years. **Qualitat Health Research**, v.18, n.7, 2008

HORSTMAN, M., & BRADDING, A. Helping children speak up in the health service. **Europ Jour Oncol Nursing** v.6, n.2, p.75-88, 2002

HUGUET A, MIRÓ J. The severity of chronic pediatric pain: an epidemiological study. **J Pain** v.9, n.3, p.226-36, 2008

HUGUET, A.; STINSON, J. N.; MCGRATH, P. J. Measurement of self-reported pain intensity in children and adolescents. **J Psychos Research** v. 68, n. 4, p. 329-336, 2010

HUNT A. et al. Not knowing – the problem of pain in children with severe neurological impairment. **Int J Nurs Stud** v.40, p.171–183, 2003

HUNT, A. et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 46, n. 1, p. 9-18, 2004.

HUNT, A.; GOLDMAN, A.; SEERS, K.; CRICHTON, N.; JOSGRILBERG, F.B. A fenomenologia de Maurice Merleau-Ponty e a pesquisa em comunicação. **Revista Fronteiras**, v.8, n.3, 2006

JONES, C.J.; PESKIN, H. Psychological health from the teens to the 80s: Multiple developmental trajectories. **J Adult Development** v. 17, n. 1, p. 20-32, 2010

KAATSCH, P. Epidemiology of childhood cancer. **Canc Treat Reviews** v.36, p. 277-285, 2010

KAPLAN, H.I.; SADOCK, B.J. **Compêndio de psiquiatria: ciências comportamentais, psiquiatria clínica**. Porto Alegre, Artes Médicas, 1993

KING, S. et al, The epidemiology of chronic pain in children and adolescents revisited: A systematic review. **Pain** v.152, p. 2729-2738, 2011

KOHLSDORF, M. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. **Psic Rev[S.I.]** v. 16, n. 2, p. 271-294, 2011

KOVACS, M. J. **A Criança e a Morte**. In_ VEIGAS, D. Brinquedoteca Hospitalar: isto é humanização. Associação Brasileira de Brinquedotecas. 2. Ed. Rio de Janeiro: Wared. 2007. Cap. 2

KREBS, R.J.; COPETTI, F.; BELTRAME, T.S. Crescimento e atividade física na infância: uma abordagem a partir da teoria dos sistemas ecológicos. **Cinergis, Santa Cruz do Sul** v.01, n.02, p.37-50, 2000

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 2005

LIBERATO, R. P.; MACIEIRA, R. C. **Espiritualidade no enfrentamento do câncer**. In. V. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), *Temas em psico-oncologia* (pp.414-431). São Paulo: Summus Editorial. 2008

LINHARES, M.B.M. et al. Pediatric pain: prevalence, assessment, and management in a teaching hospital. **Braz J Med Biol Res** [online]. 2012, v.45(12), p. 1287-294. Epub Sep 18, 2012

LINHARES, M.B.M.; DOCA, F.N.P. Dor em neonatos e crianças: avaliação e intervenções não farmacológicas. **Temas Psic** v. 18, n. 2, p. 307-325, 2010.

LIPPI, E.A.A.C. **Avaliação e mensuração da dor crônica advinda do câncer**. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-30112011-101701/>>. Acesso em: 2013-06-14

LJUNGMAN et al. Pain in paediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. **Acta Paediatric**, v.88, p. 623-30, 1999

LOBATO, O. O Problema da Dor. In: Mello Filho J. **Psicossomática Hoje**. Poto Alegre: Artes Médicas, p. 165-178, 1992

LOPES, J. C. O desenvolvimento histórico do processo do estudo do desenho da criança. Franca: Universidade de Franca, Franca-SP, [Monografia], 2001

LUQUET, G. H. O. **O desenho infantil**. [Tradução: Maria Teresa Gonçalves de Azevedo]. Barcelos: Companhia Editora do Minho, 1969

LURIA, A.R. **A Mente e a Memória**: um pequeno livro sobre a vasta memória. São Paulo: Martins Fontes, 2006

MANWORREN, R.C.; HYNAN, L. S. Clinical validation of flacc: preverbal patient pain scale. **Pediatr Nurs**. v. 29, p. 140-6, 2003

MARTINS, H. Grafismo infantil. Disponível em: <<http://helomartins.com.br/temas/grafismo-infantil.html>>. Acesso em: 20 de maio de 2011.

MAZORRA, L., TINOCO, V. **Luto na infância**: intervenções psicológicas em diferentes contextos. Campinas: Livro Pleno, 2005

MARCONDES, K.H.B.; SIGOLO, S.R.R.L. Comunicação e envolvimento: possibilidades de interconexões entre família-escola? **Paidéia, Ribeirão Preto** v.22, n.51, p. 91-99, 2012

MASTROYANNOPOULOU, K.; MOFFAT, V. et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. **Dev Med Child Neurol**. v. 46, p. 9-18, 2004

MENEZES, C.N.B.; PASSARELLI, P. M.; DRUDE, F.S. et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev Mal-estar e Subjetiv** v.7, n.1, p.191-210, 2007

MENEZES, M.; MORE, C.L.O.O; CRUZ, R.M. O desenho como instrumento de medida de processos psicológicos em crianças hospitalizadas. **Aval. psicol.**, Porto Alegre, v. 7, n. 2, ago. 2008

MENEZES, C.N.B; DASILVA, J.A.. Estimativa da magnitude dos descritores afetivos de dor. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde (Fortaleza-CE)** v.20,n.3, p.143-149, 2007

MCGRATH, P.A. **Pain in Children: Nature, Assessment e Tratamento**. 466f. New York: Guilford, 1990.

MCGRATH, P.A. et al. A new analogue scale for assessing children's pain: an initial validation study. **Pain** v.64, p. 435-443, 1996.

MCGRATH, P.J et al. Report of the Subcommittee on Assessment and Methodologic Issues in the Management of Pain in Childhood Cancer. **Pediatrics** v.86, n.5, p. 814-817, 1990

MCGRATH, P.; PATON, M. A.; HUFF, N. Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, v.28, n.2, p.97-114, 2005

MCGRATH, P. A.; GILLESPIE, J. **Pain assessment in children and adolescents**. In D. C. Turk & R. Melzack (Ed.), *Handbook of pain assessment* (pp. 97-118), 2ª edição. New York, NY: Guilford Press, 2001

MENDES, C.B.; NUNES, C.R. Psychological Aspects of Patients with Cervical Cancer Radiotherapy – Related Practice. **Psic. Rev. São Paulo** v. 21, n.1, p. 59-76, 2012

MELO, M.C.B. et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. **Psicologia em Revista** v. 18, n. 1, p. 78-89, 2012

MELZACK R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. **Pain** v.1, p. 277-99, 1975.

MENOSSE, M.J.; LIMA, R.A.G.; CORRÊA, A.K. A dor e o desafio da interdisciplinaridade no cuidado à criança. **Rev Lat-amer Enf** v.16, n.3, p.489-494, 2008

MENOSSE, M.J.; ZORRO, C.C.J.; LIMA, R.A.G. A dialógica vida/morte no cuidado do adolescente com câncer. **Rev Lat-Amer. Enf.** v. 20, n. 1, p. 1-9, 2012

MÈREDIEU, F. **O Desenho Infantil**. Tradução de Álvaro Lorencini e Sandra M. Nitrini. São Paulo: Cultrix 1974

MÈREDIEU, F. **O desenho infantil**. (trad.) Álvaro Lorencini e Sandra M. Nitrini. São Paulo: Cultrix, 2006

MICELI, A.V.P. Dor em crianças com câncer. **Revista Dor: Pesquisa, Clínica e Terapêutica**, v. 6, n. 3, p. 606-613, 2005.

MICELLI, A.V.P.; LEITE, D.M.C. Contribuições da Psicanálise na compreensão da dor. Dor em crianças com câncer. **Revista Dor: Pesquisa, Clínica e Terapêutica**, v. 7, n 3, p. 832-840, 2006.

MIRRA A.P; LATORRE M.R.D.O.; VENEZIANO, D.B. **Incidência, Mortalidade e Sobrevida do Câncer da Infância no Município de São Paulo**. São Paulo: Registro de Câncer de São Paulo; 2004

MOHALLEM AGC, RODRIGUES AB. Enfermagem oncológica. Barueri: Manole; 2007.

MOLINARI, J. S. O; SILVA, M. F. M. C; CREPALDI, M. A. Saúde e desenvolvimento da criança: a família, os fatores de risco e as ações na atenção básica / Health and the child's development: the family, the risk factors and health care program. **Psicol. argum** v. 23, n. 43, p. 17-26, 2005

MONTOITO, F.; LEIVAS, J.C.P. A representação do espaço na criança, segundo Piaget: os processos mentais que a conduzem à formação da noção do espaço euclidiano. **Vidya** v. 32, n. 2, p.21-35, 2012

MONTOYA, R. **Piaget no século XXI: escritos de epistemologia e psicologia genéticas**. In. Adrián Oscar Dongo Montoya et al. (org.). São Paulo: Cultura Acadêmica ; Marília : Oficina Universitária, 2011. 236 p. : il.

MORETE, M. C.; MINSON, F.P. Instrumentos para avaliação da dor em pacientes oncológicos. **Rev Dor Pesq, Clín e Terap** v.11, n.1, p. 74-80, 2010

MOTTA, A.B.; ENUMO, S.R.F. Intervenção psicológica lúdica para o enfrentamento da hospitalização em crianças com câncer. **Psicolog Teor. e Pesq. [online]** v.26, n.3, p. 445-454, 2010

MOTTA M.G.C. Cuidado humanizado no ensino de enfermagem. **Rev Bras Enferm** v.57, n.6, p.758-60

MONTEROSSO, L.; KRISTJANSON, L.J. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. **Palliative medicine** v. 22, n. 1, p. 59-69, 2008.

MOULIN, D.E. et al. Chronic pain in Canada: prevalence, treatment, impact and the role of opioid analgesia. **Pain Res Manag** v. 7, n. 4, p. 179-84, 2002.

NASCIMENTO, L.C.; ROCHA, S.M.M.; HAYES, V.H.; LIMA, R.A.G. Crianças com câncer e suas famílias. **Revista da Escola de Enfermagem da USP** v.39, n.4, p. 469-474, 2005

NASCIMENTO, L.C. et al. Spirituality and religiosity in the perspectives of nurses. **Tex Cont-Enferm** v. 22, n. 1, p. 52-60, 2013

NATAPOFF, J.N. Children's views of health: A developmental study. **American Journal of Public Health** v.68, p.995-1000, 1978

NEHARI, M.; GREBLER, D., TOREN, A. An voice unheard: grandparents' grief over children that died of cancer. **Mortality** v.12, p.66-78, 2007

NUNES, C. C., AIELLO, A. L. R. O convívio com irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. **Rev Bras Educ Espec** v.10, n.2, p.143-160, 2004

OKADA, M.; TEIXEIRA, M.J.; MYAGI, K.T. Tratamento da dor em pediatria. **Rev Med**, São Paulo v. 80, n. 1, p. 157-169, 2001

OLIVEIRA, E.A.; DOS SANTOS, M.A.; MASTROPIETRO, A.P. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicol Estud** v. 15, n. 2, p. 235-244, 2010

OPPENHEIM, D.; HARTMANN, O. L'expérience du cancer des enfants illustrée par leurs dessins Drawings done by children treated for a cancer. **Neurop l'enfance l'adolesc** v. 51, p. 5-13, 2003

O'ROURKE D. The measurement of pain in infants, children, and adolescents: from policy to practice. **Phys Ther**, v.84, p. 560-570, 2004

ORTIZ, M.C.A.; LIMA, R. A.G. Experiência de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Ver Lat-amer Enferm** v.15, n.3, p. 411-417, 2007

PANZINI, R. G.; BANDEIRA, D. R. Coping (enfrentamento) religioso/spiritual. **Rev Psiquiátr Clin** v. 34, supl 1; p.126-135, 2007

PAPALIA, D.E.; OLDS, S.W.; FELDMAN, R.D. **O mundo da criança: da infância à adolescência**. 11. ed. São Paulo: McGraw-Hill, 2009. 608 p

PERROTT, D. A.; GOODENOUGH, H. B.; CHAMPION G. D. Children's ratings of the intensity and unpleasantness of post-operative pain using facial expression scales. **Eur J Pain** v. 8, p. 119-27, 2004

PEDREIRA, J.L.; PALANCA, I. Psicooncologia pediátrica. 2007 Acesso em 18/04/2007 Disponível em: <http://www.psicooncologia.org/profesionales.php>

PEDROSO M.L.R., MOTTA M.G.C. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS)** v.31, n.4, p. 633-9, 2010

PEDROSA, D.F.A. et al.. Evaluation of the quality of life of clients with chronic ischemic pain. **Rev Lat-America Enf** v. 19, p. 67-72, 2011

PELEGRI, A.K.A.P. **Avaliação da dor em seres humanos institucionalizados**. 2011. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Orientador: Fatima Aparecida Emm Faleiros Sousa

PERRIN, E.C.; GERRITY, S. Development of children with a chronic illness. **The pediatric clinics of north America**. v.31, n.1, 1984

PERRIN, E.C. GERRITY, P. S. There's a demon in your belly: Children's understanding of illness. *Pediatrics*, 67, 841-849, 1981

PERRIN, E.C.; GERRITY, S. Development of children with a chronic illness. **The pediatric clinic north America** v.31, n.1, 1984

PEREIRA, L. V.; FALEIROS SOUSA, F.A.E. Psychophysical evaluation of the descriptors of pain in the postoperative. **Rev. Latino-Am. Enferm [online]** v.15, n.3, p. 474-479, 2007.

PEREIRA, S, Y. et al. Avaliação da dor na criança. **Rev Med MG** v. 14 (1 Supl. 3): S92-S6, 2004.

PEREZ R.S. Defining pain. **Disabil Rehabil**. v.28, n.6, p.339-41, 2006

PERROTT, D. A.; GOODENOUGH, H. B.; CHAMPION G. D. Children's ratings of the intensity and unpleasantness of post-operative pain using facial expression scales. **Eur J Pain** v. 8, p. 119-27, 2004

PIAGET, J. **A formação do símbolo na criança: imitação, jogo e sonho, imagem e representação**. Rio de Janeiro: J. Zahar, 1971

_____. **O nascimento da inteligência na criança**. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Zahar Editores, 1975

_____. **Aprendizagem e conhecimento**. Rio de Janeiro: Freitas Bastos, 1979

_____. **A linguagem e o pensamento da criança**. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1993

_____.; INHELDER, B. **A representação do espaço na criança**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas, 1993

_____.; INHELDER, B. **A psicologia da criança**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, p. 114, 2006

_____. **Da Lógica da Criança a Lógica do Adolescente**. São Paulo: Ed. Pioneira, 1976. 260p.

_____. **Seis estudos de Piaget**. Tradução: Maria Alice Magalhães D'Amorim e Paulo Sérgio Lima Silva. 25ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011

_____. **Epistemologia genética**. Editora Martins Fontes. São Paulo, 2002

_____. **Representação do Mundo da Criança**. Editora Idéias e Letras. São Paulo, 2005.

_____. **A construção do real na criança**. 3. ed. São Paulo: Ática, 2001. 392 p.

PILGRIM, N. A.; BLUM, R.W. Adolescent mental and physical health in the English-speaking Caribbean. **Rev Panam Salud Publica** v. 32, n. 1, p. 62–9, 2012

PIMENTA, C.A.M. Considerações iniciais sobre a dor no câncer e seu controle. **Rev Med** v.76, n.1, p.3-6, 2005

PIMENTA, C.A.M., TEIXEIRA, M.J. Avaliação da dor. **Rev Med** v.76, p. 27-35, 1997

PINTO, F.E.M. A afetividade como um regulador psíquico humano A afetividade como um regulador. **Rev Ciênc Hum UNITAU** v.1, n.1, 2008

PINTO, F.E.M. Os (des)afetos da inteligência: o possível diálogo entre cognição e afetividade. **Publicatio** v.13, n.1, p.7-12. 2005

PINTO, F. E. M. O sujeito psicológico e as interfaces com as dimensões psíquicas: um breve diálogo sobre a afetividade. **Psicologia**, 2011, disponível em www.psicologia.com.pt, Acessado em: 12.06.12.

POVEDA, C.L.E.C.; DA SILVA, J.A. Mensuração da dor rememorada em crianças de escola: diferenças segundo a idade e o gênero. **Tem Psicol (Ribeirão Preto)** v. 18, p. 377-384, 2010

POVEDA, C.L.E.C. Análise da validade, interpretação e preferência da versão brasileira da Escala Facial de Dor - Revisada, em duas amostras clínicas. 2012. Tese (Doutorado em Psicobiologia) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012

QUIRINO, D.D., COLLET, N. Câncer no lactente: readaptações na vida familiar. **Text cont – enferm** v.21, n.2, p. 295-303, 2012

RABELO, S. **Characteristics of infantile drawing**. Bol. Direct. Tech. Educ., 1932.

REDPATH, C.C.; ROGERS, C.S. Healthy young children's concepts of hospitals, medical personnel, operations and illness. **J. Pediatr. Psychol** v.9, p.29-39, 1984

REIS, R. S.; SANTOS, M. O. S.; THULER, L. C. S. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Rev Bras Cancerol**. V. 53, n. 1, p. 5-15, 2007.

REZENDE, A.M.; BRITO, V.F.D.S.; MALTA, J., et al. Vivências de crianças e adolescentes com câncer: o desenho fala, **Iniciação Científica CESUMAR** v. 11, n. 1, p. 73-82, 2009

RIECHI, T.I.J.S. (Org.) **Desenvolvimento da Criança e do Adolescente**. Curitiba: Íthala, 2011. 43-61.

RIZZARDI, C.D.L.; TEIXEIRA, M.J.; SIQUEIRA, S.R.D.T. Espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da dor: revisão. **Mund saúde (Impr.)** v. 34, n. 4, p. 483-487, 2010

ROCHA, J.R.; DE ARAUJO MESQUITA, D.; DA SILVA, E.P. O psicólogo atuando junto à criança hospitalizada. **Cad Grad-Ciênc Biológ e da Saúde-FITS** v. 1, n. 2, p. 89-96, 2013

ROCHA, Z. A dor física e psíquica na metapsicologia freudiana. **Revi Mal-estar e Subjetiv – Fortaleza** v.11, n. 2, p.591- 621, 2011

- ROSSATO, L.M.; MAGALDI, F.M. Instrumentos Multidimensionais: aplicação dos cartões das qualidades da dor em crianças. **Rev Lat Amer Enfer** v.14, n.5, p. 77-84, 2006
- ROSSATO, L.M.; ANGELO, M. Utilizando instrumentos para avaliação da percepção de dor em pré-escolares face a procedimento doloroso. **Rev. esc. enferm. USP [online]** v.33, n.3, p. 236-249, 1999
- ROSSETTO, E. G.; PIMENTA, C. A. M. Prevalência e caracterização da dor recorrente em escolares na cidade de Londrina. **Ciênc. cuid. saúde [online]** v.11, suppl.1, p. 211-219, 2012
- ROTH-ISIGKEIT A. Zur Epidemiologie von anhaltendenund/oder wiederkehrenden schmerzen bei kindern. **Monatsschr Kinderheilkd** v.154, p.741-4, 2006
- RIBEIRO CA, ÂNGELO M. O significado da hospitalização para a criança pré-escolar: um modelo teórico. **Rev Esc Enferm USP [Internet]** v.39, n.4, p.391-400, 2005
- SAKIROGLU, C.O.; WOOD, C.; CUNIN-ROY, C. Pain in adolescents with cancer. **Bulletin du Cancer** v.96, n.1, p. 37-45, 2009
- SALES, C.A.; SANTOS, G.M.; SANTOS, J.A. et al. The impact of cancer diagnosis in a child on the family environment and the care received. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]** v.14, n.4, p.841-9, 2012
- SALIMENA, A. et al. O vivido dos enfermeiros no cuidado ao paciente oncológico. **Cogitare Enfermagem**, América do Norte, 18, mar. 2013. Disponível em:<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/31320/20027>. Acesso em: 08 Abril. 2013.
- SALVETTI, M.G.; PIMENTA, C.A.M. Validação da Cronic Pain Self-Efficacy Scale para a língua portuguesa. **Rev Psiquiat Clín** v.32, n.4, p. 202-210, 2005
- SASDELLI, E.N. Psicossomática e psicossomática da dor. [ANGERAMI-CAMON, V.A]. Editora Pioneira, 1ª Ed., 2001.
- SANCHO, A.C.C.M.; CARVALHO, R. Avaliação e intervenções relacionadas à dor em crianças na sala de recuperação anestésica. **Rev. dor São Paulo** v. 14, n. 1, 2013 .
- SAPECA, P. Dor total vs sofrimento: a interface com cuidados paliativos. **Dor**; v.15, n.1, 16-21, 2007
- SANS P.T.C. A pedagogia do desenho infantil. 2 ed. Campinas: Alínea, 2007

- SANTOS, L.M.P.; GONÇALVES, L.L.C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev Enferm UERJ**, v.16, n.2, p.224-9, 2008
- SANTOS, L.F.et al. Ser mãe de crianças com câncer: uma investigação fenomenológica. **Rev. Enferm UERJ** v.19, n.4, p.626-631, 2011
- SASSERON, CARVALHO, Escrita e Desenho: Análise de registros elaborados por alunos do Ensino Fundamental em aulas de Ciências. **Rev Bras Pesq Educ Ciênc** v.10, n.2, 2010
- SAUNDERS, C. Care of the dying -4. Control of pain in terminal cancer. **Nursing Times**, London, v.72, n.22, p.1133-35, 1976
- _____. The Nature and Nature of Pain Control. **Journal of Pain and Symptom Management** (editorial), v.1, n4, 1986
- SCANNAVINO, C.S.S. et al. Psico-oncologia: el psicólogo en el Hospital del Cáncer de Barretos. **Psicol. USP, São Paulo** v. 24, n. 1, Apr. 2013.
- SCADUTO, A.A. O desenho infantil: forma de expressão cognitiva, criativa e emocional. **Psico-USF** v.18, n.1, p.163-164, 2013
- SCHECHTER, N.L. et al. Report of the Consensus Conference on Management of pain in childhood cancer. **Pediatrics**, v.86, n.5, p. 818-834, 1990
- SILVA, F.A.C. et al.. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Anna Nery Rev Enferm** v.13, n.2, p. 334-341, 2009
- SILVA, A. A. F. **Utilização do desenho como instrumento para análise da percepção de risco e medo no trânsito/Aparecida**. Abreu Ferreira da Silva, Rio de Janeiro: UFRJ/COPPE, XV, p.197, 2010
- SILVA, T.C.O.; BARROS, V.F., HORA, E. C. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Rev Rede Enferm Nord - RENE** v. 12, n. 3, 2012
- SILVA, J.A.; RIBEIRO-FILHO, N.P. **Mensuração psicofísica de atributos hedônicos e cognitivos da sensação de dor – múltiplas dimensões da dor/ Mensuração de Dor Clínica: escalas unidimensionais – Avaliação e mensuração de dor:** pesquisa, teoria e prática. Sociedade Brasileira de Estudos da Dor. Fascículos 3, 4. Ed Europa Press, 2011
- SILVA, C.; SILVA, T. Crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos: a intervenção do serviço social junto as suas famílias. **Rev P Públic** v. 14, n. 1, 2011

SIMÕES, A. S. L. A dor irruptiva na doença oncológica avançada. *Rev. dor* [online] v.12, n.2, p. 166-171, 2011

SMITH, L., CALLERY, P. Children's accounts of their preoperative information needs. *J Clin Nurs* v.14, p. 230-238, 2005

SOUSA, V.M. et al. Cuidados paliativos de enfermagem ao paciente oncológico sob a ótica da teoria das necessidades humanas básicas. *Perc Acad* p. 13-14, 2013

SOUSA, F. F., LINHARES, M.B.M. Dor: o quinto sinal vital. *Âmb Hosp-Revista científica para profissionais de saúde*, v.17, n.170, p.11-12, 2005

SOUSA, F.F; DA SILVA, J.A. A métrica da dor: problemas teóricos e metodológicos. *Revista Dor: pesquisa, clínica e terapêutica* v.6, n.4, p. 680-7, 2005

SOUZA, L.P.S. et al. Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico. *Rev Rede Enferm Nordeste-Rev Rene*, v. 13, n. 3, 2012

SHIOTA, C.M.; SANTOS, A.R.R.; MIYAZAKI, M.C.O.S. **Problemas de comportamento em crianças com câncer: o papel dos pais.** [In. BRANDÃO, M.Z.S.; CONTE, F.C.S.; BRANDÃO, F.S.; INGBERMAN, Y.K.; MOURA, C.B.; SILVA, V.M.; OLIANE, S.M. (Orgs.)]. Sobre comportamento e cognição: estendendo a psicologia comportamental e cognitiva aos contextos da saúde, das organizações, das relações pais e filhos e das escolas. Santo André: ESETEC, v. 14, p. 261-266. 2004

STEVENS, S.S. **Psychophysics:** introduction to its perceptual, neural and social prospects. New York: Wiley, 1975

STEFFEN, B. C. CASTOLDI, L. Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia Ciência e Profissão* v. 26, n.3, p. 406-425, 2006

STILLER, C. A. Geographical patterns of childhood cancer incidence in Europe, 1988–1997. Report from the Automated Childhood Cancer Information System Project. *Europ J Cancer* v. 42, n, 13, p. 1952-1960, 2006

SARTI, C.A. A dor, o indivíduo e a cultura. *Saude Soc* . v. 10, n. 1, p. 3-11, 2001

SCADUTO, A. A. O desenho infantil: forma de expressão cognitiva, criativa e emocional. *Psico-USF, Itatiba* v. 18, n. 1, 2013

- SIQUEIRA, K. M.; BARBOSA, M. A.; BOEMER, M. R. O vivenciar a situação com câncer: alguns desvelamentos. **Rev Lat-Am Enferm** v. 15, n. 4, p. 605-11, 2007
- SURASERANIVONGSE, S. et al. Cross-validation of a composite pain scale for preschool children within 24 hours of surgery. **Br J. Anaesth** v. 87, p. 400-5, 2001
- STACIOLLI, G. As di-versões visíveis das imagens infantis. **Pro-Posições, Campinas** v. 22, n. 2 (65), p. 21-37, 2011
- STEWART, B.; LANCASTER, G.; LAWSON, J.; WILLIAMS, K.; DALY, J. Validation of the Alder Hey Triage Pain Score. **Arch Dis Child** v. 89, p. 625-30, 2004
- STRAUB, R. Psicologia da saúde. Porto Alegre: Artmed, 2005
- TESSIER, R. Dimensiones ecológicas de la familia: la situación social de los niños. **Rev Psic** v.12, n.1, p. 4-31, 2013
- THOMPSON, K.L.; VARNI, J.W. A developmental cognitiven-behavioral approach to pediatric pain assessment. 1986
- THUM, M. A. et al. As interfaces do paciente crônico oncológico. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 7, 2013
- TORRES, M.A. AS PAISAGENS DA MEMÓRIA EA IDENTIDADE RELIGIOSA. **RA'E GA-O Espaço Geográfico em Análise**, v. 27, 2013
- TRINCA, W. **Investigação clínica da personalidade**: O desenho livre como estímulo de apercepção temática (2a ed.). São Paulo: EPU, 1997
- TORRITESI, P., VENDRÚSCULO, D. M. S. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. **Rev Lat-Am Enferm Ribeirão Preto** v.6, n.4, p. 49-55, 1998
- VALLADARES A.C.A; CARVALHO, A.M.P. O desenho do hospital na visão da arteterapia em internações pediátricas. **Enfermería Global**, v. 9, p. 2/ nov 2006
- VALLE, E.R.M. **Psico-oncologia pediátrica**. Casa do Psicólogo, 2001
- VAN LEEUWEN, T. Some notes on visual semiotics. **Semiotica** 129, n.1-4, p.179-195, 2000
- VAN KOLCK, O.L. **Testes projetivos gráficos no diagnóstico psicológico**. São Paulo: EPU, 1984

VON DER WEID, N. Spécificités du cancer de l'enfant et de l'adolescent. **Paediatrica** v.17, n.2, 23-27, 2006

VOEPEL-LEWIS, T.; MERKEL, S.; TAIT, A. R.; TRZCINKA, A.; MALVIYA, S. The reliability and validity of the face, legs, activity, cry, consolability observational tool as a measure of pain in children with cognitive impairment. **Anesth Analg** v. 95, p. 1224-9, 2002

VOEPEL-LEWIS, T.; MALVIYA, S.; TAIT, A.R. Validity of parent ratings as proxy measures of pain in children with cognitive impairment. **Pain Manag Nurs** v.6, p.168-74, 2005

VINHAL, L.M.; NETO, S.B.C. Aspectos psicológicos de mães de crianças em tratamento oncológico. **Saúd Desenv Human** v. 1, n. 1, p. p. 27-38, 2013.

YOUNES, R.N. **O Câncer**. Folha Explica - Série 28. São Paulo: Publifolha, 2001

ZAMBERLAN, M. A. T.; OTTONI, ESTEVES, T. P. M., SONEGO, R. V. Situações e recursos de aprendizagem em famílias de crianças escolares. **Aletheia [online]** n.22, p. 71-78, 2005.

ZERNIKOW et al. Pain in pediatric oncology – children's and parent's perspectives. **Europ J Pain**, v.9, p.395-406, 2005

ZILLMER, J.G.V.; SCHWARTZ, E.; MUNIZ, R.M. et al. Modelo bioecológico de Urie Bronfenbrenner e inserção ecológica: uma metodologia para investigar famílias rurais. **Text cont - enferm.** [online] v.20, n.4, p. 669-674, 2005

WALCO, G.A., CONTE, P.M., LABAY, L.E., ENGEL R., ZELTZER, L.K. Procedural distress in children with cancer: self-report, behavioral observations, and physiological parameters. **Clin J Pain** v.21, p. 484-90, 2005

WALCO, G. **Pain and the primary pediatric pain practitioner**. In G. Walco; K. Goldschneider (Ed.), Pain in children: A practical guide for primary care (pp. 3-8). Totowa: Humana Press, 2008.

WONG, D. L. **Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva**. 5ª ed. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1999

ZELCER S.; CATAUDELLA D.; CAIRNEY A.E.; et al. Palliative care of children with brain tumors: a parental perspective. **Arc Pediatr Adolesc Med** v.164, n.3, p. 225-30, 2010

Apêndices

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

(Pais ou Responsáveis de crianças e de adolescentes com câncer)

Título da Pesquisa: “Percepção de dor na experiência de câncer infanto-juvenil”.

Pesquisadores Responsáveis: Hilze Benigno de Oliveira Moura Siqueira e Profa. Dra. Fátima A. E. Faleiros Sousa (Orientadora da pesquisa).

Contato: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900. Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP. Fone: (16) 3602-4761/ (16) 3043-1567.

Prezado (a) Senhor (a),

Sou Hilze Benigno de Oliveira Moura Siqueira, psicóloga, aluna de pós-graduação (mestrado) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP e estou responsável pela pesquisa sobre a dor em crianças e adolescentes com câncer, sob a orientação da Profa. Dra. Fátima Aparecida Emm Faleiros Sousa. Gostaríamos de convidar você e seu (sua) filho (a) para participar dessa pesquisa, a qual será realizada aqui no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto-SP no Departamento de Puericultura e Pediatria, especificamente, no ambulatório e na enfermaria de oncopediatria. O objetivo é analisar como a família (mãe), a criança e o adolescente, em fases diferentes de câncer e de desenvolvimento, percebem a dor. Caso você concorde em participar e deixar seu(sua) filho(a) participar, faremos uma única pergunta a você e utilizaremos alguns instrumentos de avaliação de dor com o seu filho(a), como: perguntas sobre dados pessoais (ex. data de nascimento, escolaridade, etc.), que neste momento poderá receber a sua ajuda. Depois, o participante - sem ajuda - deverá dizer um número de 0 a 10 para palavras que descrevem dor (descritores de dor). Em seguida, o participante desenhará a dor como ele a ver. Por fim, será mostrado nove (9) faces sequenciadas, com diferentes expressões, para escolher qual delas se parece com a intensidade da dor que ele(a) sente. A pesquisa durará, aproximadamente, uma hora e, se você consentir, faremos uma pergunta a você para compreender como percebe a dor de seu filho, esta poderá ser gravada, caso permita. É importante dizer que procuraremos um momento que não atrapalhe o retorno ou o tratamento de seu(sua) filho(a). Todas essas atividades são seguras à criança/adolescente. No entanto, os riscos possíveis na pesquisa podem estar relacionados: 1) Incômodo físico com a atividade de desenho livre - quando estiver (na enfermaria) com uma veia punccionada no braço ou na mão que escreve (desenha); 2) Desconforto emocional (ex. sentimento de vergonha e/ou tristeza) no momento de expressar a sua dor. Em qualquer um dos casos, o participante será escutado e acolhido pelo pesquisador, podendo interromper imediatamente a participação para continuar, ou não, mais tarde. A pesquisa é totalmente voluntária e não haverá gastos para você ou seu(a) filho(a). Os resultados dela poderão ajudar na utilização de instrumentos adequados de avaliar a dor para melhor cuidar das crianças/adolescentes com câncer na saúde. Tais resultados poderão sair em revistas da área e/ou em encontros científicos. Garantimos que o nome real de seu filho (a), ou qualquer coisa que possa identificá-lo será mantido em segredo e que você é livre para decidir se quer seu filho(a) participando ou não. Agradecemos a sua colaboração.

Responsável – Eu, _____, por livre e espontânea vontade, aceito que meu filho (a) ou responsável legal participe desta pesquisa e permito que as informações que por ele (a) prestada sejam utilizadas para o desenvolvimento da mesma. Declaro que estou ciente dos objetivos e de ter compreendido as informações dadas pelo pesquisador. Sei, também, que ao final deste trabalho o nome dele (a) será mantido em segredo. E quando ele (a) não quiser mais participar, poderá parar. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 20__.

_____ Responsável pela criança/Adolescente

_____ Pesquisador Responsável

APÊNDICE B

TERMO DE ASSENTIMENTO ESCLARECIDO PARA MENORES DE IDADE (TAE) (Adolescentes a partir de 12anos)

Meu nome é Hilze Benigno de Oliveira Moura Siqueira e o meu trabalho é pesquisar como crianças/adolescentes vêm a sua própria dor. Gostaríamos de compreender melhor como você percebe a dor para que possa receber um melhor tratamento pelos profissionais de saúde. A pesquisa é com adolescentes da sua idade (12 a 15 anos) e com crianças de idade inferior a sua (5 e 11 anos) que estão se tratando da doença que você está enfrentando e, têm ou tiveram alguma dor. Eu e minha professora Fátima Aparecida Emm Faleiros viemos convidá-lo a participar desta pesquisa. Você pode escolher se quer participar ou não. Seus pais ou responsáveis sabem sobre a pesquisa e, também, que estamos pedindo seu acordo. Se você não quiser fazer, não é obrigado, até mesmo se seus pais concordarem. Você não gastará nada para participar. Se você escolher participar, o que você irá fazer? Vai responder algumas perguntas; depois, vou lhe dizer umas palavras que podem lembrar a dor e você me dirá um número de 0 a 10; em seguida, você escolherá a face (ou rostinho) que mais se parece com a intensidade da dor que sente e desenhará algo que me mostre como você vê a dor. Se tiver algumas palavras que não entenda direito e queira uma explicação melhor, poderá parar e pedir, a qualquer momento, e explicaremos calmamente até você entender. É importante você saber que as atividades que serão desenvolvidas (descritores de dor, desenho livre, escolher a “carinha” que melhor identifica a dor que sente, etc.) não fará mal a você. Ficaremos fazendo essas atividades no ambiente que você estiver (Ex: ou no ambulatório ou na enfermaria de oncopediatria); se neste lugar tiver muita gente, procuraremos um momento bom e um local que deixe você bem à vontade, mas não atrapalhe a consulta com o seu médico ou o seu tratamento. Tem uma coisa que precisamos saber: é se poderemos gravar você falando sobre a sua dor (auto-relato). Se você não tiver sentindo-se bem para fazer as atividades poderemos vir mais tarde ou outro dia (no retorno do tratamento ou, quando for o caso, na enfermaria). Se sentir vergonha ou tristeza, por está falando de sua dor, poderemos ajudá-lo, escutando você e compreendendo-lhe. Sua participação é muito importante porque os resultados da pesquisa podem mostrar instrumentos de dor bem legais e bons para sua idade. Outra coisa, é fazer com que profissionais de saúde, como enfermeiros e médicos, possam, também, usá-los para cuidar melhor da sua dor e da dor de outras crianças e adolescentes como você. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado poderá sair em revistas e/ou em encontros científicos, mas o seu nome será mantido em segredo. Agora, depois da explicação dada queremos agradecer sua atenção.

Criança/Adolescente – Eu, _____ aceito participar desta pesquisa, respondendo a algumas perguntas e fazendo um desenho sobre a minha dor. Sei que quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir, sei que o meu nome será mantido em segredo, pois conversei com a pesquisadora.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20__.

Pesquisador Responsável

Responsável pela criança/Adolescente

Profª Drª Fátima A. E. Faleiros Sousa (Orientadora da pesquisa).

Hilze Benigno de Oliveira Moura Siqueira (Pesquisadora da pesquisa).

Contato: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900. Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP. Fone: (16) 3602-4761/ (16) 3043-1567.

APÊNDICE C

INDICADORES SÓCIO-DEMOGRÁFICOS E DOS FENÔMENOS DOR E CÂNCER

1. Indicadores Sócio-Demográficos:

Nome do paciente (apenas as iniciais): _____.

Nº Registro do Prontuário: _____.

Idade: _____ DN: / /

Gênero: ☐ Masculino ☐ Feminino

Procedência: _____

Religião: _____

Nível de escolaridade:

☐ Nenhum ☐ Ensino fundamental incompleto ☐ Ensino médio incompleto
☐ Alfabetizado ☐ Ensino fundamental completo ☐ Ensino médio completo

Dados a serem extraídos pelo acesso aos prontuários médicos/ Serviço de Arquivo Médico (SAM)

Tempo de Diagnóstico da doença: _____.

Tempo de Tratamento da doença: _____.

Tipo de Dor: ☐ Aguda ☐ Crônica

Tipo de câncer diagnosticado e Fase da Doença: _____.

PARTE 2: AUTO-RELATO PARA CRIANÇA, ADOLESCENTE E MÃE

1. Questões norteadoras para Auto-Relato das crianças e adolescentes

a) Nesse momento está sentido alguma dor? Já sentiu alguma dor?

_____.

b) Gostaria de compreender melhor você... poderia contar-me o que vem a sua mente quando você pensa na dor?

_____.

2. Questão norteadora para Auto-Relato da mãe

a) Gostaria de saber, como você compreende a dor que seu filho(a) está experienciando?

PARTE 3: QUESTÃO NORTEADORA PARA O DESENHO LIVRE

Se pudesse colocar no papel a dor que você sente, o que você desenharia? Gostaria que desenhasse nesse papel (papel sulfite) como é a sua dor.

Anexos

ANEXOS

ANEXO A

**A1- PROCESSOS DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA
(OFÍCIO CEP FMRP Nº 3802/2009)**

Ribeirão Preto, 12 de novembro de 2009

Ofício nº 3802/2009
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“AVALIAR E COMPREENDER A PERCEPÇÃO DE DOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 298ª Reunião Ordinária realizada em 09/11/2009 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 3926/2009.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

HILZE BENIGNO DE OLIVEIRA MOURA SIQUEIRA
PROFª DRª FÁTIMA APARECIDA EMM FALEIROS SOUSA (Orientadora)
 Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

**A2- PROCESSO DE APROVAÇÃO DE ALTERAÇÃO DE TÍTULO
(OFÍCIO CEP FMRP Nº 513/2013)**

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Ribeirão Preto, 20 de fevereiro de 2013

Ofício nº 513/2013
CEP/MGV

PROCESSO HCRP nº 3926/2009

Prezadas Senhoras,

O Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 360ª Reunião Ordinária, realizada em 18/02/2013, tomou ciência e aprovou a alteração do título da pesquisa de "AVALIAR E COMPREENDER A PERCEPÇÃO DE DOR EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER" para "A PERCEPÇÃO DE DOR NA EXPERIÊNCIA DE CÂNCER INFANTO-JUVENIL", assim como aprovou o aumento do número de sujeitos, de trinta para cem crianças e adolescentes.

O CEP também tomou ciência do relatório parcial da pesquisa.
Atenciosamente.

DRª. MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimos Senhoras
HILZE BENIGNO DE OLIVEIRA MOURA SIQUEIRA
PROFª.DRª. FÁTIMA APARECIDA EMM FALEIROS SOUSA(Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Campus Universitário – Monte Alegre
14048-900 Ribeirão Preto SP

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP
FWA-00002733;IRB-00002186 e Registro SISNEP/CONEP n 4
(16) 3602-2228
cep@hcrp.usp.br

www.hcrp.usp.br

ANEXO B

FACES AFFECTIVE SCALE - VERSÃO REVISADA (MCGRATH et al., 1996)

Nome: _____ Idade: _____ anos.

Sexo: ☐ Masculino ☐ Feminino

INSTRUÇÕES

Ao participar dessa atividade de pesquisa você gastará 5 minutos ou menos. Sua participação será muito importante para que outras pessoas conheçam melhor como você ver sua dor. O que você irá fazer aqui é fácil, será mostrado um instrumento de avaliação de dor conhecido por Escala Afetiva de Faces que pode avaliar a dor em seus tipos: aguda, recorrente e crônica. Composta por 9 expressões faciais diferentes em cada linha horizontal, esta Escala demonstram efeitos de dor positivos (A, B, C, D) e negativos (F, G, H, I). Dessa maneira, a caracterização da intensidade dolorosa vai desde a 'ausência de dor' (Face A) até a 'dor de maior grau' (Face I), tendo a Face E representada como ponto 'neutro de dor'.

Nós daremos um exemplo abaixo para, em seguida, aplicarmos a Escala de Faces em você. Se você tiver dúvidas poderá pedir explicação ao pesquisador.

EXEMPLO:

FACES AFFECTIVE SCALE - VERSÃO REVISADA (MCGRATH et al., 1996)**APLICAÇÃO**

Agora vou mostrar-lhe algumas faces para você escolher a face que mais se parece com a dor que você sente. Escolha a face que se parece como você realmente sente sua dor (McGRATH et al., 1996).

ANEXO C

ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE DOR DE FALEIROS SOUSA et al., 2010.

Nome: _____ Idade: _____ anos.

Sexo: ☐ Masculino ☐ Feminino

INSTRUÇÕES

Ao participar deste experimento você gastará 30 minutos ou menos. A tarefa a ser realizada é fácil e não há certo ou errado nos julgamentos que você irá fazer, portanto, o que nos importa é a sua opinião seja ela qual for. Sua participação será valiosa para a realização dessa pesquisa e você estará colaborando para o avanço dos conhecimentos sobre a avaliação da experiência dolorosa.

Seguindo em anexo uma lista de várias palavras denominadas “*descritores de dor*”. A definição que consideramos mais adequadas a cada descritor de dor vem logo abaixo de cada um deles. Para sabermos o nível de atribuição de cada descritor dependemos da nota que você irá atribuir a cada um deles, através de onze pontos, graduada de zero (0) a dez (10), colocada logo abaixo de cada definição. Leia atentamente os passos abaixo, o qual você deverá seguir para a realização dessa tarefa.

- 1- Observe cada descritor em letras maiúsculas e identifique-o
- 2- Leia com atenção a definição que foi colocada logo abaixo do descritor.
- 3- Identifique a escala de onze pontos, desenhada logo abaixo de cada definição. Nela você deve assinalar a nota que será atribuída ao descritor. A nota zero (0) indica nenhum grau de atribuição de dor e a nota dez (10) indica o maior grau de atribuição que o descritor receberia na caracterização dessa dor. As notas 2 (dois), 3 (três), 4 (quatro), 5 (cinco), 6 (seis), 7 (sete), 8 (oito), 9 (nove), também devem ser utilizadas, lembrando que, quanto mais a nota estiver próximo ao dez, maior o grau de atribuição do descritor e quanto mais próximo ao 0 (zero), menor seu grau de atribuição.
- 4- Leia o exemplo que damos a seguir e, se ainda houver dúvidas, solicite ajuda a pessoa responsável pela aplicação desse instrumento.

Exemplo: QUEIMANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que queima, queimosa. 2. Muito picante, pimenta, queimante.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

DESCRITORES DE DOR CRÔNICA

01- DEPRIMENTE

DEFINIÇÃO: 1. Que deprime; depressiva; depressora.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

02- PERSISTENTE

DEFINIÇÃO: 1. Que é constante; que continua; prossegue; insiste. 2. Que permanece; que se mantém; que persevera.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

03- ANGUSTIANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que angustia; angustiosa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

04- DESASTROSA

DEFINIÇÃO: 1. Em que há, ou que produz acontecimentos calamitosos, especialmente o que ocorre de súbito e ocasionando grande dano ou prejuízo.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

05- PREJUDICIAL

DEFINIÇÃO: 1. Que prejudica; nociva; lesiva.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

06- DOLOROSA

DEFINIÇÃO: 1. Que produz dor; dolorífica. 2. Dolorida.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

07- INSUPORTÁVEL

DEFINIÇÃO: 1. Não suportável; intolerável. 2. Incômoda; molesta.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

08- ASSUSTADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que assusta; assustosa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

09- CRUEL

DEFINIÇÃO: 1. Dura; insensível; cruenta. 2. Severa; perigosa; tirana.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10- DESCONFORTÁVEL

DEFINIÇÃO: 1. Não confortável, desconfortável.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11- TERRÍVEL

DEFINIÇÃO: 1. Que infunde ou causa terror; terrificante. 2. Extraordinária; estranha. **3.** Muito grande; enorme. 4. Muito ruim; péssima.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12- AGRESSIVA

DEFINIÇÃO: 1. Que agride, denota ou envolve agressão.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13- ATORMENTADORA

DEFINIÇÃO: 1. Aquela que tortura; sulicia; flagela; angustia; modifica; aflige.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14- INTENSA

DEFINIÇÃO: 1. Forte; impetuosa. 2. Dura; árdua; penosa. 3. Violenta; rude; excessiva.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15- ESMAGADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que esmaga. 2. opressiva, tirânica. 3. indiscutível; irretorquível; irrefutável.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16- BRUTAL

DEFINIÇÃO: 1. Própria do bruto; da natureza do bruto. 2. Cruel; desumana; barbara. 3. Impiedosa; violenta. 4. Medonha; terrível.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17- ATERRORIZANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que enche de terror; que faz medo.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18- INFERNIZANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que torna muito incomoda; insuportável; que inferniza; que aflige; que desespera; que atormenta.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19- DESGRAÇADA

DEFINIÇÃO: 1. De má sorte. 2. Miserável. 3. Desprezível.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20- ENJOADA

DEFINIÇÃO: 1. Intolerável. 2. Desagradável.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21- CHATA

DEFINIÇÃO: 1. Maçante. 2. Situação ou coisa chata.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22- DESAGRADÁVEL

DEFINIÇÃO: 1. Que desagrada, não agradável.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23- SUFOCANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que sufoca; sufocadora; sufocativa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24- CASTIGADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que ou aquela que castiga

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

25- PREOCUPANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que preocupa. 2. Que ocupa primeiro.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

26- APAVORANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que apavora; que causa pavor; espanto.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

27- CONSTANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que não se desloca; inalterável; imutável. 2. Incessante; contínua. 3. Invariável. 4. Que aparece com freqüência, de maneira dominante, por vezes obsessiva.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

28- PAVOROSA

DEFINIÇÃO: 1. Que infunde pavor. 2. Medonha; horrível; horrorosa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

29- DEMONÍACA

DEFINIÇÃO: 1. Relativa ao próprio de demônio; diabólica; satânica.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

30- QUE ESPALHA

DEFINIÇÃO: 1. Que lança para diferentes lados; dispersa. 2. Que infunde; irradia. 3. Que se propaga.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

31- DEVASTADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que ou aquela que destrói; assola. 2. Danifica; arruína.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

32- CONTÍNUA

DEFINIÇÃO: 1. Em que não há interrupção; seguida; sucessiva.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

33- EXCESSIVA

DEFINIÇÃO: 1. Que é em excesso, exagerada; demasiada, desmedida.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

34- MISERÁVEL

DEFINIÇÃO: 1. Desprezível. 2. Malvada; perversa; cruel.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

35- EXAGERADA

DEFINIÇÃO: 1. Em que há exageração; exagerada; demasiada; desmedida.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

36- MALDITA

DEFINIÇÃO: 1. Amaldiçoada. 2. Pernicioso; funesta. 3. muito má, maligna.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

37- PERTUBADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que causa perturbação; que altera; muda; modifica. 2. Que causa embaraço ou perturbação. 3. Que desnorteia, desorienta.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

38- ABORRECÍVEL

DEFINIÇÃO: 1. Que pode ou deve causar aborrecimento ou horror; digna de horror; detestável; execrável; abominável; aborrecida; aborrecedora.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

39- DESGASTANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que desgasta. 2. Incomoda; tediosa; chata.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

40- DANOSA

DEFINIÇÃO: 1. Que causa dano, nociva, prejudicial; daninha.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

41- ENLOUQUECEDORA

DEFINIÇÃO: 1. Que endoidece; que torna louca; que faz perder a razão.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

42- QUEIMANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que queima; queimosa. 2. Muito picante; pimenta queimante.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

43- PUNITIVA

DEFINIÇÃO: 1. Que pune; punidora. 2. Que envolve punição; medida punitiva.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

44- TORTURANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que tortura; que atormenta; torturadora; aflitiva; angustiante.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

45- DESESPERADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que desespera; que faz desesperar; desesperante; desesperativa. 2. Aquela que faz desesperar.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

46- CANSATIVA

DEFINIÇÃO: 1. Que cansa; fadiga. 2. Aborrecida; entediante; enfastiante; enfadonha.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

47- MONSTRUOSA

DEFINIÇÃO: 1. Que tem a conformação de monstro.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

48- INCÔMODA

DEFINIÇÃO: 1. Que não oferece comodidade. 2. Que incomoda; que é desagradável; desconfortável. 3. Que enfada; aborrece; enfadonha; molesta; presença incômoda. 4. Que causa transtorno; importuna. 5. Que traz dificuldade; situação incômoda; incomodadora; incomodante.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

49- FORTE

DEFINIÇÃO: 1. Que tem força; vigor. 2. Intensa; violenta. 3. Viva; ativa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

50- AMEDRONTADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que ou aquela que mete medo; assusta; aterroriza.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

DESCRITORES DE DOR AGUDA

01- ALUCINANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que alucina; faz perder o tino; a razão; o entendimento; alucinatório. 2. Estonteante

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

02- DELIBERANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que enfraquece.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

03- AMEDRONTADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que ou aquela que mete medo; assusta; aterroriza.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

04- CIRCULAR

DEFINIÇÃO: 1. Que tem forma de círculo; orbicular. 2. Respeitante a círculo. 3. Que volta ao ponto de partida.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

05- AMENA

DEFINIÇÃO: 1. Branda. 2. Moderada; suave.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

06- COMO CHOQUE

DEFINIÇÃO: 1. Como sensação produzida por carga elétrica.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

07- ARDENTE

DEFINIÇÃO: 1. Que queima; cáustica. 2. Que produz sensação semelhante à queimadura.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

08- ASSALTANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que ataca de repente; investe com ímpeto e de súbito. 2. Acomete à traição.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

09- ATERRORIZANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que enche de terror; que faz medo.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

10- CARACTERIZADA

DEFINIÇÃO: 1. Assinalada; marcada. 2. Qualificada; distinta.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

11- BREVE

DEFINIÇÃO: 1. De pouca duração; rápida; transitória. 2. De pouca extensão ou tamanho; pequena; curta. 3. Leve; ligeira. 4. Resumida.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

12- DILACERANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que dilacera. 2. Que tortura; aflitiva; cruel.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13- ANGUSTIANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que angustia; angustiosa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

14- CHATA

DEFINIÇÃO: 1. Maçante. 2. Situação ou coisa chata.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

15. ANIQUILADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que reduz a nada; que nulifica; anula. 2. Que destrói; mata; extermina.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

16- CLARA

DEFINIÇÃO: 1. Distinta, discriminável. 2. Evidente; manifesta; patente.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

17- DESENFREADA

DEFINIÇÃO: 1. Assinalada, marcada. 2. Qualificada, distinta.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

18- COLOSSAL

DEFINIÇÃO: 1. Que tem proporção de colosso. 2. Enorme; agitada. 3. Imensurável; incomensurável; vastíssima. 4. Extraordinária; prodigiosa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

19- LEVE

DEFINIÇÃO: 1. Que mal se percebe os sentidos. 2. Quase imperceptível; insignificante. 3. Sem importância; sem gravidade.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

20- COMO AGULHADA

DEFINIÇÃO: 1. Como picada com agulhas.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

21- DESAGRADÁVEL

DEFINIÇÃO: 1. Que desagrada; não agradável.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

22-ENLOUQUECEDORA

DEFINIÇÃO: 1. Que endoidece; que torna louca; que faz perder a razão.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

23- AFLITIVA

DEFINIÇÃO: 1. Que causa aflição; afligente; afligidora.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

24- CORTANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que corta. 2. Que abre caminho; que fende. 3. Aguda; estridente.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

25- COMO FACADA

DEFINIÇÃO: 1. Como golpe de faca. 2. Surpresa dolorosa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

26- ARRASADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que arrasa; arrasante.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

27- COMPLICADA

DEFINIÇÃO: 1. Que tem complicação; embaraçada; enredada; difícil.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

28- DOIDA

DEFINIÇÃO: 1. Extravagante; insensata; imprudente; exagerada.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

29- CONSIDERÁVEL

DEFINIÇÃO: 1. Que se deve considerar; notável; importante. 2. Muito grande.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

30- APAVORANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que apavora; que causa pavor; espanto.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

31- DOLOROSA

DEFINIÇÃO: 1. Que produz dor; dolorífica. 2. Doida.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

32- BRUTAL

DEFINIÇÃO: 1. Própria de bruto; da natureza do bruto. 2. Cruel; desumana; bárbara. 3. Impiedosa; violenta. 4. Medonha; terrível.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

33- CIRCULANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que circula. 2. Que está em circulação.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

34- CONTÍNUA

DEFINIÇÃO: 1. Em que não há interrupção; seguida; sucessiva.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

35- DESESPERADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que desespera; que faz desesperar; desesperante; desesperativa. 2. Aquela que faz desesperar.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

36- DEFINIDA

DEFINIÇÃO: 1. Determinada com exatidão; fixa 2. De que se deu a explicação precisa. 3. Demarcada; limitada. 4. Exata; precisa. 5. Aquela que se definiu.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

37- AGRESSIVA

DEFINIÇÃO: 1. Que agride, denota ou envolve agressão.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

38- EXAGERADA

DEFINIÇÃO: 1. Em que há exagero. 2. Que exagera. 3. Excessiva.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

39- DESCONFORTÁVEL

DEFINIÇÃO: 1. Não confortável; desconfortável.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

40- EM FISGADA

DEFINIÇÃO: 1. Em pontada; rápida.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

41- ASSUSTADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que assusta; assustadora. 2. Aquela que assusta.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

42- DESESTIMULANTE

DEFINIÇÃO: 1. Que desestimula; desestimuladora.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

43- COMO PUNHALADA

DEFINIÇÃO: 1. Como golpe de punhal. 2. Como golpe mortal.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

44- DESTRUIDORA

DEFINIÇÃO: 1. Que destrói; destruidora; destrutiva.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

45- ESTRANHA

DEFINIÇÃO: 1. Fora do comum; anormal. 2. Singular; esquisita; extraordinária; extravagante; excêntrica. 3. Misteriosa.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

46- CONSTRITIVA

DEFINIÇÃO: 1. Que produz aperto; compressão.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

47. AGUDA

DEFINIÇÃO: 1. Afiada; grave. 2. Intensa, forte, violenta.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

48- DISCRETA

DEFINIÇÃO: 1. Que não faz sentir com intensidade; branda; discreta. 2. Que não afeta sensivelmente; pequena; diminuta.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

49- FRIA

DEFINIÇÃO: 1. Que provoca arrepio; calafrio; sensação de frio.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

50- ESMAGADORA

DEFINIÇÃO: 1. Que esmaga. 2. Opressiva; tirânica. 3. Indiscutível; irretorquível; irrefutável.

Nota:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10