UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM

CAMILA AMARAL BORGHI

**Convivendo com a Dor: A Perspectiva da Criança e do
Adolescente em Cuidados Paliativos**

São Paulo

2012

CAMILA AMARAL BORGHI

**Convivendo com a Dor: A Perspectiva da Criança e do
Adolescente em Cuidados Paliativos**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo, para a obtenção do título de Mestre
pelo Programa de Pós Graduação da
Escola de Enfermagem/USP (PPGE).

Área de concentração: Cuidado em Saúde/
Enfermagem Pediátrica

Orientadora: Prof^a. Dra. Lisabelle Mariano
Rossato

São Paulo

2012

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.

Assinatura: _____

Data:___/___/___

Catálogo na Publicação (CIP)

Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Borghi, Camila Amaral

Convivendo com a dor: a perspectiva da criança e do adolescente em cuidados paliativos / Camila Amaral

Borghi. -- São Paulo, 2012.

117 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profa. Dra. Lisabelle Mariano Rossato

Área de concentração: Cuidado em saúde /
Enfermagem pediátrica

1. Crianças 2. Adolescentes 3. Dor – Manejo 4. Cuidados
paliativos 5. Enfermagem pediátrica

I. Título.

Marionete

*Se por um instante Deus se esquecesse
De que sou uma marionete de trapo,
E me presenteasse com um pedaço de vida,
Possivelmente não diria tudo o que penso,
Mas definitivamente pensaria tudo o que digo.*

*Daria valor às coisas, não pelo que valem,
Mas pelo que significam.
Dormiria pouco e sonharia mais,
Entendo que por cada minuto que fechamos os olhos,
Perdemos sessenta segundos de luz.*

*Andaria quando os demais se deitam,
Despertaria quando os demais dormem,
Escutaria enquanto os demais falam, (...)*

*(...) Se Deus me obsequiasse um pedaço de vida,
Me vestiria com simplicidade,
Me atiraria de bruços ao sol,
Deixando descoberto, não somente meu corpo,
Mas também minha alma.*

*Deus meu, se eu tivesse um coração....
Escreveria meu ódio sobre o gelo,
E esperaria que saísse o sol. (...)*

*(...) Deus meu, se eu tivesse um pedaço de vida...
Não deixaria passar um só dia
Sem dizer às pessoas que quero, que as quero.
Convenceria a cada mulher e homem
De que são meus favoritos e viveria enamorado do amor.*

*Aos homens provaria quão equivocados estão ao pensar
Que deixam de enamorar-se quando envelhecem,
Sem saber que envelhecem
Quando deixam de se enamorar.*

*A uma criança daria asas, mas deixaria
Que ela aprendesse a voar sozinha.
Aos velhos, meus velhos, ensinaria que a morte
Não chega com a velhice, mas com o esquecimento.*

*Tantas coisas aprendi de vocês, homens....
Aprendi que o mundo todo quer viver no alto da montanha,
Sem saber que a verdadeira felicidade está
Na forma de subir a escarpa.*

*Aprendi que quando um recém-nascido
Aperta com seu pequeno polegar pela primeira
Vez o dedo de seu pai,
O tem amarrado para sempre.*

*Aprendi que um homem unicamente tem direito de olhar
Outro homem de cima para baixo,
Quando o tiver ajudado a se levantar.*

*São tantas coisas as que pude aprender de vocês,
Mas finalmente de muito não haverão de servir
Porque quando me guardarem dentro desta maleta,
Infelizmente, estarei morrendo...*

Gabriel García Márquez

Dedicatória

Aos meus pais por estarem sempre ao meu lado me apoiando, do jeito deles, e por todo carinho, dedicação e atenção. À minha irmã por ter sido sempre um exemplo em minha vida, e aos meus amigos por terem me suportado por todo esse tempo!

Agradecimentos

Primeiramente, agradeço a Deus, por estar sempre ao meu lado em todas minhas conquistas e por sempre ter estendido sua mão em minhas derrotas.

Agradeço às crianças que deixaram-me cuidar, porque elas ensinaram o real sentido de viver!

À Professora Doutora Lisabelle Mariano Rossato, por ter sido minha amiga, minha confidente, minha “mãe”, minha terapeuta, minha professora e minha mentora. Ela não me ensinou apenas a enfermagem que acredito, me ensinou a seguir meus sonhos e por isso estou realizando uma parte deles. Obrigada por acreditar em mim e fazer parte da minha vida!

Aos meus pais, Gisberto Valter e Edna, por terem sido meus heróis desde pequena, até hoje! Por estarem presentes em minhas conquistas, no meu Vestibulinho do Educandário, quando passei no vestibular e quando entrei no Mestrado da Universidade de São Paulo (USP). E também por terem confiado e financiado meus sonhos!

À minha amada irmã, Giovanna, por ter sido um ótimo exemplo de pessoa, menina, mulher. Desde pequena me espelho em você, querendo ser igual, ou parecida. Obrigada por todas as brigas, todas as conversas e todos os abraços e beijos, obrigada por ter sido você!

Aos meus avós, Walter, Maria, Guilhermino e Elva, que de alguma forma estão orgulhosos e muito felizes, onde quer que estejam... Saudades.

Aos meus padrinhos Nancy, Nelson e Zaíra, aos meus tios e primos, por sempre terem se importado.

Agradeço aos meus amados, Pepe e Pepita, por terem feito companhia por todos esses anos e dado amor incondicional.

Às minhas amigas, companheiras indispensáveis, e enfermeiras (Bárbara A, Bárbara F, Juliana, Marina, Marizilda, Natália, Natany, Raquel e Taís) que estão comigo desde o primeiro dia da graduação e à Michelle por ter me acompanhado durante a pós graduação da Escola de Enfermagem da USP.

Aos meus amigos “educandinhos”, em especial à Priscilla, Gabriela e Juliana, por serem minhas amigas, irmãs e companheiras sempre, apesar da minha ausência.

Às “Emídias” (Bianca, Luciana, Paula, Thaís A e Thaís F), em especial à Thaís F. por fazer parte da minha vida desde o jardim de infância até hoje, e à Luciana por ter sido minha companheira em muitos momentos, vocês são essenciais!

Às minhas vizinhas Flávia, Natália e Lívia, onde nossas conversas, ao telefone e até na rua, foram indispensáveis, obrigada pela força e pela companhia até hoje!

Aos meus amigos conquistados durante o curso pré vestibular, por estarem presentes e dado força para continuar, em especial Bruno, Diego e Felipe.

À Paula, minha amiga inusitada e à Gabrielle que se tornou minha amiga e companheira de viagens! Ao Jivago que sempre manda uma mensagem de carinho e ao Hélcio por ter estado sempre ao meu lado.

Agradeço aos meus professores do Educandário São Paulo da Cruz por terem aprimorado, em mim, a arte de escrever e por terem me educado para a vida, cultivado o valor, em um ambiente de amor!

Agradeço a meus professores da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) por terem me apresentado uma profissão que não imaginava o quão maravilhosa é, em especial agradeço às Professoras Doutoras Elaine Buchhorn Cintra Damião e Regina Szyllit Bousso, pelas conversas, terapias e ensinamentos. Obrigada!

Agradeço também aos Professores Doutores Antônio Fernandes Costa Lima e Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo, por terem contribuído com idéias em meu exame de qualificação!

A todos os colegas e amigos conquistados em minha graduação e pós graduação pela EEUSP, em especial à turma 64. Agradeço também aos amigos conquistados durante os tempos de descanso, da Escola Politécnica, da Medicina, amigos os quais foram indispensáveis durante esta caminhada.

Aos funcionários de toda a EEUSP, principalmente os da Biblioteca Wanda de Aguiar Horta, em especial, Jamil e Clotilde, à Edna da copa e às meninas da Pós Graduação que sempre me deram força no decorrer de meu trabalho.

Aos integrantes do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas e Perdas e Luto (NIPPEL), por terem sido meus exemplos na pesquisa e por terem me ajudado nesta caminhada.

À equipe da pediatria e do Pronto Socorro Infantil do Hospital Universitário da Universidade de São Paulo (HU-USP), principalmente à Francine e Marta, por terem me ensinado a confiar no que aprendi.

E por último, e não menos importante, agradeço à Doutora Silvia Maria Barbosa por ter me dado a oportunidade de participar do grupo de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr – HCFMUSP), junto com a Rita, Eva Fabiana, Ivete, Denise, Ana, Paola, Márcia, Elaine e Andréia. Muito obrigada a todas por terem me acolhido e me ensinado!

Obrigada por terem feito parte, de alguma forma, deste momento!

Sumário

Resumo

Abstract

1. Apresentação.....	16
2. Introdução	
2.1. A Criança e o Adolescente com Dor.....	21
2.2. Cuidados Paliativos.....	25
2.3. A Criança e o Adolescente em Cuidados Paliativos.....	21
3. Objetivos.....	31
4. Percurso Metodológico	
4.1. A Escolha pela Pesquisa Qualitativa.....	32
4.2. A Teoria do Desenvolvimento Cognitivo de Piaget como Referencial Teórico.....	32
4.3. A História Oral como Referencial Metodológico.....	36
4.3.1. O Cenário do Estudo.....	40
4.3.2. Aproximação das Família e Seleção dos Colaboradores...41	
4.3.3. Aspectos Éticos da Pesquisa.....	44
5. Apresentando as Narrativas.....	47
5.1. Explicando Epidermólise Bolhosa.....	48
5.2. Explicando <i>Osteogenesis Imperfecta</i> tipo III.....	64
5.3. Explicando <i>Xeroderma Pigmentosum</i>	71
5.4. Explicando HTLV tipo I.....	76
6. Buscando a Ampliação da Experiência de Dor.....	81
7. Ampliação da Experiência de Dor.....	91
8. Considerações Finais.....	101
9. Anexos.....	102
10.Referências.....	106

LISTA DE ABREVIATURAS

EEUSP – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

NIPPEL - Núcleo Interdisciplinar de Pesquisas em Perdas e Lutos

ICr – HCFMUSP – Instituto da Criança da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

PPGE – Programa de Pós Graduação em Enfermagem

PAE – Programa de Aperfeiçoamento do Ensino

OMS – Organização Mundial da Saúde

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UCINE – Unidade de Cuidado Intensivo Neonatal

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

EB – Epidermólise Bolhosa

OI – *Osteogenesis Imperfecta*

AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente

XP – *Xeroderma Pigmentosum*

RESUMO

Borghi, C.A. Convivendo com a dor: A perspectiva da crianças e adolescentes em Cuidados Paliativos. [Dissertação]. São Paulo, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2012. 117p.

A dor é um evento estressante para crianças e adolescentes e pode ter consequências negativas – fisiológicas, psicológicas e comportamentais – ainda mais quando é acompanhada por uma doença crônica, sem possibilidades de cura. Nesse sentido, o Cuidado Paliativo Pediátrico é uma filosofia de cuidado que deve ser instituída desde o diagnóstico da doença até que esta não responda mais às intervenções curativas. Assim, o foco do cuidado passa a ser a maximização da qualidade de vida que a criança e o adolescente e seus familiares necessitam, enquanto o sofrimento e a dor são minimizados. Considerando-se o caráter único da experiência de dor da criança e do adolescente, em cuidados paliativos, optou-se por desenvolver um estudo com abordagem qualitativa. Utilizamos como referencial teórico a Teoria de Desenvolvimento Cognitivo de Piaget e, como referencial metodológico, a História Oral. Tais referenciais são fundamentais para ancorar os resultados encontrados neste estudo e responder ao objetivo geral de conhecer a experiência da criança e do adolescente em cuidados paliativos no manejo diário da dor e aos objetivos específicos de conhecer como a criança e o adolescente em cuidados paliativos descrevem a intensidade, a qualidade e a localização da dor e de conhecer como a criança e o adolescente em cuidados paliativos manejam a dor em seu cotidiano. Permitem, igualmente, que crianças e adolescentes, de 6 a 17 anos 11 meses e 29 dias, portadores de uma doença crônica que causava dor e que estavam em cuidados paliativos e matriculados em um Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos de um Hospital Escola Pediátrico de caráter público de nível terciário tenham voz. Crianças em idade escolar descreveram sua dor a partir de componentes sensoriais e avaliativos. Os adolescentes, por outro lado, expressaram sua dor utilizando componentes

sensoriais, avaliativos, afetivos e de miscelânea. Dos seis colaboradores deste estudo, cinco ainda frequentam a escola e relacionam-se com crianças e adolescentes da mesma faixa etária. Todos os colaboradores fazem uso de medicamentos e de alternativas não farmacológicas para o alívio da dor, como massagem, hidroterapia, acupuntura e crioterapia, constatando melhora em sua dor. Alguns colaboradores precisam lidar com sua aparência física prejudicada pela doença. Apesar da dificuldade de se entrevistar crianças e adolescentes, percebemos que eles têm muito a dizer e a nos ensinar, principalmente como eles lidam com a dor em seu cotidiano. Este trabalho é importante para que os profissionais de saúde compreendam que, com um adequado manejo da dor, crianças e adolescentes conseguem ter uma vida mais próxima da normalidade, reduzindo seu sofrimento.

Keywords:

Crianças/Adolescentes

Manejo da Dor

Cuidado Paliativo Pediátrico

Enfermagem pediátrica

Doença crônica

Epidermólise bolhosa

Xenoderma *Pigmentosum*

Osteogenese *Imperfecta*

ABSTRACT

Borghi, C.A. Living with pain: The perspective from children and adolescent's in Palliative Care. [Dissertation]. São Paulo, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 2012. 117p.

Pain is a stressful event for children and adolescents and can have negative consequences - physiological, psychological and behavioral ones – even more when it is accompanied by a chronic disease with no possibility of cure. In this context, the Pediatric Palliative Care is a philosophy of care that must be instituted from the diagnosis until the illness no longer responds to curative interventions. Therefore, the focus of care is to provide the highest quality of life possible to children and adolescents and their families while minimizing suffering and pain. Considering the uniqueness of the experience of pain in children and adolescents in palliative care, we chose to develop a qualitative study. We used the Theory of Cognitive Development Piaget as theoretical framework and the Oral History as the methodological one. Such references are essential to support the results found in this study and to address the overall objective of knowing the experience of the child and adolescent in palliative care for the daily management of pain as well as the specific goals of knowing how the children and adolescents in palliative care describe the intensity, quality and location of pain and of knowing how children and adolescents in palliative manage pain in their daily lives. Moreover, these frameworks allow that children and adolescents (from 6 to 17 years 11 months and 29 days), suffering from a chronic disease that caused pain and in palliative care and who were enrolled in an Outpatient Pain and Palliative Care of a public tertiary Pediatric Teaching Hospital character, have a voice. School children described their pain using sensory and evaluative components. Teenagers, on the other hand, expressed their pain using sensory, evaluative, affective and miscellaneous ones. Of the six collaborators to this study, five are still in school and relate to children and adolescents of the same age. All collaborators use drugs and non-

pharmacological alternatives for pain relief such as massage, hydrotherapy, acupuncture and cryotherapy, reporting improvement in their pain. Some collaborators need to deal with their physical appearance which is affected by the disease. Despite the difficulty of interviewing children and teenagers, we have realized that they have a lot to say and to teach us, especially with regard to how they deal with pain in their daily lives. The present work is important for health professionals to understand that, with adequate pain management, children and adolescents can live a life as normal as possible, thus reducing their suffering.

Keywords:

Children / Adolescents

Pain Management

Pediatric Palliative Care

Pediatric nursing

Chronic disease

Epidermolysis Bullosa

Xenoderma Pigmentosum

Osteogenesis imperfecta

Apresentação

1. APRESENTAÇÃO

Mesmo com pouco tempo de vivência na enfermagem, percebi que conviver com crianças e adolescentes portadores de alguma enfermidade crônica – aquelas sem possibilidade de cura – e que causam dor, vem sendo um desafio desde o início de minha atividade como estudante. Tal situação despertou, assim, o meu interesse para várias questões relacionadas às dificuldades e experiências vivenciadas por crianças, adolescentes e seus familiares, desde o momento da comunicação do diagnóstico, durante o tratamento, no momento da alta e durante os cuidados paliativos.

Em 2007 ingressei na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP) e, até então, achava que meu futuro profissional nunca seria no contexto infantil, mas como diz aquele ditado popular, “*nunca diga nunca*”...

O currículo da EEUSP, na época, dava liberdade aos alunos para escolher a ordem de algumas disciplinas. Decidi, então, cursar o “Bloco de Criança”, no segundo semestre de meu segundo ano da graduação.

Durante minhas aulas na disciplina **ENP 386 – Enfermagem no cuidado da criança e família na experiência de doença** ia me interessando cada vez mais pela área, e dediquei uma atenção maior às aulas de dor infantil, durante as quais me interessei pela subjetividade da dor e pela individualidade da criança e adolescente.

Meu estágio nessa disciplina foi em uma unidade de internação ortopédica, onde acabei tendo contato com crianças e adolescentes que haviam sofrido algum trauma, que tinham alguma doença genética e/ou nasceram com algum tipo de deficiência.

Em meu último dia de estágio percebi que as crianças e adolescentes que estiveram sob meu cuidado, já haviam passado por inúmeras internações, por diversos procedimentos invasivos, e apesar de tudo, ainda

Apresentação

eram crianças, ainda queriam brincar, se divertir, conversar e sorrir. A partir daí, tive a certeza de que queria estudar e trabalhar nesta área.

Com este estágio na unidade de internação ortopédica, tive uma proximidade maior com a professora responsável que me introduziu na área da pesquisa sobre dor em crianças e adolescentes e também me convidou para participar do grupo de pesquisa do qual fazia parte, o **Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Perdas e Luto (NIPPEL)**. A linha de pesquisa desse grupo consiste na experiência de profissionais de saúde frente ao processo de morrer, na morte e luto na família e na qualidade de vida relacionada à saúde em situações de perda.

Com meu ingresso nesse grupo de pesquisa fui me interessando mais por uma filosofia de cuidado, pouco conhecida, o Cuidado Paliativo.

Durante 2009-2010, pude dar continuidade ao meu interesse no estudo de crianças e adolescentes realizando uma pesquisa do tipo revisão de literatura sobre dor infantil, na qual busquei na literatura nacional e internacional como era realizado o manejo da dor em crianças e adolescentes. Com essa pesquisa, concluí que existem vários trabalhos que relatam a dor infantil no ambiente hospitalar, onde muitas vezes ela é subtratada e, quando avaliada, os profissionais de saúde não utilizam, de forma correta, os inúmeros instrumentos para avaliação da dor.

Devido ao meu interesse no estudo da dor e na filosofia do Cuidado Paliativo, durante minha graduação em 2010, comecei a participar do Grupo de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (ICr – HCFMUSP). Iniciei discretamente minha participação, tentando adequar meu horário de estudante de enfermagem do quarto ano, com os horários de voluntária do grupo.

O Grupo de Dor e Cuidado Paliativo é multiprofissional e responsável pelo ambulatório de mesmo nome da instituição. Nesse ambulatório crianças e adolescentes com diversas enfermidades, em situações de dor aguda ou crônica, são atendidas.

Apresentação

Inicialmente, observava os atendimentos dos profissionais deste grupo, fazendo com que as crianças, adolescentes e familiares me conhecessem e eu a eles. Atualmente me sinto do grupo, realizando consultas de enfermagem, intervindo para um melhor cuidado dessas crianças e adolescentes.

Neste ambulatório, tive a oportunidade de conhecer melhor a filosofia de paliar, que tem como princípio, proporcionar qualidade de vida à criança e ao adolescente desde o momento do diagnóstico até quando for necessário e não como muitos profissionais estão acostumados a associar o cuidado paliativo apenas à terminalização da vida, com a morte.

Em 2010, me tornei, também, voluntária em uma instituição chamada *Make a Wish – Brasil*. Essa instituição busca realizar desejos de crianças com algum tipo de enfermidade que possa levá-las à morte. Durante algumas entrevistas e realizações de desejos, pude perceber que as crianças, adolescentes e seus familiares têm muito a dizer. Eles têm uma história cercada de tristezas e alegrias e muitas vezes nós, profissionais da saúde, não lhes damos voz.

A partir dessas percepções, comecei a adequar minha postura como estudante, profissional e voluntária.

Ao ingressar no Programa de Pós Graduação em Enfermagem (PPGE), em 2011, pude dar continuidade aos estudos sobre crianças, adolescentes e às descrições sobre sua dor. Mas dessa vez, inclui os estudos com crianças em Cuidados Paliativos, devido a minha participação no Ambulatório de especialidade - Dor e Cuidado Paliativo.

Com essa ideia, busquei algumas disciplinas que pudessem auxiliar-me na construção da base teórica desse estudo. Assim sendo, cursei as disciplinas **ENP5899-1/2 - Família e Doença: uma Perspectiva de Trabalho em Saúde,**

ENP5777-6/2 - Bases Teóricas e Conceituais do Cuidar Centrado na Criança e na Família, ENP5905-1/1 - Doença, Morte e Luto na Família,

*Apresentação***ENP5756-10/2 - Pesquisa Qualitativa em Enfermagem, FLH5276-1/1 - Fontes Orais: Arquivos e Interpretação.**

Tais disciplinas possibilitaram que eu aprofundasse melhor meus estudos e também aprimorasse minha prática como enfermeira que cuida de crianças e adolescentes.

Durante a realização da minha dissertação de mestrado, tive a oportunidade de apresentar meu projeto de pesquisa em várias etapas para professores visitantes internacionais, como a Prof^a Dr^a Terri Lipman, professora da Universidade da Pensilvânia e a Prof^a Dr^a Bonnie Stevens, professora da Universidade de Toronto, as quais contribuíram de forma valiosa para a continuidade desta pesquisa.

Para a Prof^a Dr^a Bonnie Stevens, apresentei meu estudo em duas ocasiões. A primeira delas foi logo ao iniciar minhas atividades no PPGE, em fevereiro de 2011. E a outra foi quando estava concluindo meu estudo, em setembro de 2012. Nessa oportunidade, foi pontuada a relevância dos resultados para a melhoria do cuidado à criança e ao adolescente em situação de dor, necessitando de cuidados paliativos.

Participei, também, de dois congressos internacionais, apresentando trabalhos. O primeiro foi o IV Congresso Latino Americano de Cuidados Paliativos que ocorreu em março de 2012 em Curitiba/ Paraná – Brasil, e o outro, o 14º Congresso Mundial de Dor em Milão – realizou-se na Itália, em agosto de 2012.

Além das apresentações e disciplinas, tive a oportunidade de realizar meu estágio em docência, por meio do Programa de Aperfeiçoamento do Estudante (PAE), acompanhando minha orientadora em atividades de campo, durante o estágio dos alunos de graduação e também como convidada a ministrar aulas sobre dor e criança.

Ao falarmos de uma criança, não podemos nos referir somente a uma pessoa pequena, e ao falarmos de um adolescente, não podemos nos referir apenas a hormônios. Falamos de seres humanos que merecem ser respeitados em suas totalidades.

Apresentação

Segundo o II Princípio da Declaração Universal dos Direitos da Criança, a criança tem direito de usufruir da proteção especial e dispor de oportunidade e serviços, a serem estabelecidos em lei por outros meios, de modo que possa desenvolver-se física, mental, moral, espiritual e socialmente de forma saudável, assim como em condições de liberdade e dignidade ⁽¹⁾.

Introdução

1. INTRODUÇÃO

2.1. A Criança e o Adolescente com Dor

A dor é um fenômeno universal que acompanha a humanidade ao longo de sua evolução. Todos, de certa forma, já a experienciaram algum dia, de modo que ela se torna real na vivência humana. A origem etimológica da palavra dor vem do grego *poinë*, que significa punição ou penalidade ⁽²⁾.

A dor é compreendida como uma experiência sensorial e emocional desagradável relacionada a um dano real ou a uma potencial lesão de tecido ⁽²⁾. A dor é uma experiência subjetiva e individual, portanto, suas particularidades estão relacionadas com aqueles indivíduos que a estão sentindo.

O conceito de dor abrange três aspectos: o sensitivo-discriminativo (sensação física); o afetivo- motivacional (emocional) e o cognitivo-avaliativo (pensamento) ⁽³⁾.

As variações de dor podem decorrer de sua localização, qualidade (formigamento, ardor, queimação), intensidade, frequência, duração, natureza (orgânica ou psicogênica) e etiologia. Tais critérios são empregados na classificação da dor e se distinguem em dor aguda, crônica e recorrente ⁽³⁾.

A dor é um fator frequente e significativo em doenças e tratamentos de crianças e adolescentes e continua sendo um evento estressante que pode ter consequências negativas, fisiológicas, psicológicas e comportamentais quanto à percepção da dor ⁽³⁻⁶⁾. Tanto para os adultos quanto para as crianças e adolescentes, a experiência de dor é uma mistura desagradável de sensações e emoções ⁽⁷⁾.

Introdução

A Resolução nº 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente que estabelece sobre os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, evidencia que os mesmos têm “o direito a não sentir dor, quando existem meios para evitá-la” ⁽⁸⁾. A criança e o adolescente têm o direito de decidir o nível de dor ao qual estão dispostos a tolerar, escolher o método preferido de controle, além de serem atendidos por uma equipe de saúde competente que proporcione o alívio e o manejo adequado da dor ⁽⁹⁾. A criança tem o direito de ser tratada como um ser capaz de sentir, que poderá experimentar grande sofrimento, se essa característica for respeitada, a criança poderá desenvolver de modo extraordinário sua condição humana se for favorecida a expansão de seus sentimentos ⁽¹⁰⁾.

Na criança, os sentimentos ainda estão praticamente desvinculados da razão, por esse motivo se revelam com mais facilidade e nitidez. As crianças reagem favoravelmente a qualquer estímulo, mas ao mesmo tempo, sofrem com maior intensidade aos impactos das agressões e repressões, e se forem sufocadas terão maiores dificuldades para relacionar-se e desenvolver sua personalidade. ⁽¹⁰⁾.

Algumas pesquisas evidenciaram que a vida diária de uma criança e adolescente é muito afetada pela dor ⁽¹¹⁻¹⁴⁾. A dificuldade em manejar a dor pode levar, ao absenteísmo escolar, à incapacidade de participar de atividades físicas, à perturbações do sono, à dificuldade de se relacionar com outras pessoas da mesma faixa etária, entre outros ⁽¹⁵⁻¹⁸⁾.

Antigamente, em meados da década de 70, acreditava-se que as crianças não eram capazes de quantificar fenômenos abstratos como a intensidade da dor. Somente a partir da década de 80, resultados de estudos têm comprovado a capacidade das crianças e adolescentes, não apenas em relatar a intensidade da dor, mas também em avaliar diferentes dimensões da qualidade de dor, além de indicar seus níveis de sofrimento por meio de métodos de avaliação. ⁽¹⁹⁻²²⁾.

Resultados de pesquisas revelam que a avaliação da dor pediátrica é uma das questões mais complicadas que os profissionais de saúde enfrentam ^(4, 23-27). Nesse sentido, o alívio da dor da criança e do adolescente

Introdução

sempre foi essencial no cuidado. Entretanto, constata-se que o alívio da dor não é adequado nem suficiente.

Alguns fatores responsáveis por isso podem ser a falta de conhecimento sobre sua avaliação e tratamento, a crença de que a dor faz parte da doença e por não acreditar no relato das crianças e familiares. Além disso, os profissionais sentem-se inseguros na administração de opióides e também não utilizam métodos não farmacológicos com frequência ^(23, 27-29).

A dor infantil é uma experiência complexa que envolve aspectos cognitivos, emocionais e sociais; portanto, uma avaliação completa e precisa da experiência da dor é exigida do profissional. Nesse contexto, a comunicação com a criança e o adolescente desempenha papel importante ⁽³⁰⁾.

A maioria das crianças possui vocabulário para relatar a sua dor a partir dos 18 meses de idade, enquanto o desenvolvimento cognitivo para descrever o grau de dor (pouca - muita) surge aos 3 ou 4 anos de idade ^(22,26,31). Já os escolares e adolescentes são capazes de entender os conceitos de intensidade e qualidade, bem como a localização da dor ⁽³²⁾.

Para uma melhor avaliação da dor, existem inúmeros instrumentos facilitadores para que o profissional da saúde e os responsáveis possam compreender a dor da criança e adolescentes.

Os métodos disponíveis para a avaliação da dor em pediatria são divididos basicamente em quatro grupos, medições fisiológicas, medições comportamentais, auto-relatos e instrumentos multidimensionais. Os instrumentos de avaliação da dor devem ser adaptados às fases de crescimento e desenvolvimento, uma vez que há variações sob o ponto de vista do desenvolvimento cognitivo.

Crianças em fase pré-verbal são avaliadas por meio de escalas fisiológicas e comportamentais, porém os resultados, muitas vezes, podem confundir o diagnóstico entre dor e desconforto.

Na fase verbal, a utilização de escalas quantitativas que utilizam métodos de auto relato, com palavras, cores, números, termômetros e faces

Introdução

têm se mostrado mais confiáveis e de fácil aplicação a partir dos cinco anos de idade ^(31,33,34).

Alguns instrumentos multidimensionais são utilizados na avaliação de crianças e adolescentes, mostrando-se factíveis, não apenas para avaliar, mas também para discriminar as diferentes dimensões da experiência dolorosa, como as sensitivo-discriminativa, afetivo-motivacional e as avaliativas ^(22,35,36).

Faz-se necessária a realização de pesquisas sobre a qualidade, duração e influência da dor na esfera psico-afetiva de modo a auxiliar no seu diagnóstico, escolha adequada de terapia e consequente avaliação de sua eficácia ⁽³⁷⁾. Acreditamos que o objetivo da avaliação da dor não seja apenas determinar sua intensidade.

Uma lacuna para a avaliação quanto à qualidade da dor da criança ainda permanece devido a um déficit de instrumentos adequados ao nível do desenvolvimento cognitivo da criança.

Destaca-se, então, um instrumento desenvolvido a partir dos resultados de dois estudos – o primeiro, o Questionário para dor McGill ⁽³⁷⁾, e o segundo ^(22,35) criado a partir da aplicação de 18 descritores de dor encaminhados ao cartunista Maurício de Souza para que ele criasse as ilustrações para a elaboração dos "Cartões das Qualidades da Dor", utilizando o personagem "Cebolinha".

Os "Cartões das Qualidades da Dor" ^(22,35), representam 18 descritores de qualidade de dor (ANEXO A), nos quais o personagem "Cebolinha" está sentindo algum tipo de dor. A aplicação dos cartões consiste em apresentar os cartões para a criança ou adolescente e dizer "O Cebolinha está sentindo dor! Se o Cebolinha sentisse a mesma dor que você, qual seria?" e pedir para eles apontarem o cartão correspondente ao tipo de dor que eles estão sentindo naquele momento.

Assim, ao aplicar tais cartões, a criança e o adolescente conseguem expressar a qualidade da sua dor. Tal instrumento, também, pode ser útil na avaliação da dor de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, haja

Introdução

vista que estes podem apresentar dificuldades em expressar-se, deficiência ou ausência da fala e, ainda, deficiência cognitiva.

A equipe de enfermagem, por permanecer longos períodos com as crianças, encontra-se em vantagem para compartilhar com os pais e com as próprias crianças e adolescentes, os aspectos que envolvem a dor e incluí-los no cuidado. Entretanto, estudos apontam que a equipe de enfermagem possui um déficit de conhecimento sobre o assunto, fazendo com que os profissionais afastem-se dos pais por se sentirem inseguros e ameaçados (23,25-27).

Enxergar a criança e o adolescente como indivíduos com direitos e deveres e fornecer um espaço para que eles possam expressar seus sentimentos expondo o significado que a doença e a dor representam para eles, torna-se fundamental para conseguir um relacionamento seguro e construtivo que atinja um cuidado de enfermagem mais efetivo e humano.

2.2. Cuidados Paliativos

Em 1990, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos como “o cuidado ativo e total de pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas de ordem psicológica, social e espiritual é prioritário”. O objetivo dos Cuidados Paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida para os pacientes e seus familiares. ⁽³⁸⁾.

Esta definição é louvável na medida em que ela foca no paciente e enfatiza a natureza da condição humana, identificando a qualidade de vida como seu último objetivo. Porém, o uso do termo “curativo” não facilita, uma vez que muitas condições crônicas não podem ser curadas, mas podem ser compatíveis com uma alta expectativa de vida.

Em 2002, a OMS redefiniu o conceito de Cuidados Paliativos, utilizado até hoje, colocando ênfase na prevenção do sofrimento. “Cuidados Paliativos é uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes

Introdução

e suas famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meios de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual”⁽³⁹⁾.

Toda ação paliativa visa diminuir, em ambiente hospitalar ou domiciliar, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do paciente⁽⁴⁰⁾.

Pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade entre as dimensões do ser humano. A família é lembrada e, portanto, assistida, também após a morte do paciente, no período de luto.

Os Cuidados Paliativos baseiam-se em conhecimentos inerentes às diversas especialidades, possibilidades de intervenções clínicas e terapêuticas nas diversas áreas de conhecimento da ciência^(41,42) e de conhecimentos específicos.

A OMS publicou os princípios que regem a atuação da equipe de Cuidados Paliativos⁽³⁹⁾.

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais ao cuidado ao paciente;
- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto
- Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e de seus familiares, incluindo o acompanhamento no luto;

Introdução

- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Na prática do cuidado ao paciente, os profissionais de saúde deparam-se com inúmeros fatores que atuam ao mesmo tempo com a modificação da resposta terapêutica medicamentosa, a evolução da própria doença e a relação com o paciente e a família.

A integração sugerida pelos princípios dos Cuidados Paliativos é uma forma de observar o paciente sob todas as suas dimensões (física, psíquica e espiritual) e a importância de todos esses aspectos na composição do seu perfil para que uma proposta de abordagem seja elaborada ⁽⁴³⁾.

O paciente tem que ser respeitado na sua autonomia. A família, por sua vez, deve ser incluída no processo do cuidar, o que compreende estender o cuidado ao luto, que pode e deve ser realizado por toda a equipe. A equipe multiprofissional, com seus múltiplos “olhares” e sua percepção individual, pode realizar esse trabalho de forma abrangente ⁽⁴³⁾.

Segundo a OMS, os cuidados paliativos devem ser iniciados desde o diagnóstico e podem ser oferecidos concomitantemente à terapia direcionada à doença de base. Assim, não esses cuidados atuam somente no controle de sintomas, mas também no tratamento das intercorrências que têm grandes potenciais de morbimortalidade. Dessa forma, cuidamos do paciente em diferentes momentos da evolução da sua doença ^(39, 44,45).

Uma abordagem precoce permite também a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes à doença de base, além de propiciar o diagnóstico e tratamento adequados de enfermidades que possam cursar paralelamente à doença principal. Uma boa avaliação, embasada nos exames necessários, além da definição do desempenho do paciente, é indispensável para a elaboração de um plano integral de cuidados,

adequado a cada caso e adaptado a cada momento da evolução da doença
(43).

2.3. A Criança E O Adolescente Em Cuidados Paliativos

Os Cuidados Paliativos foram ampliados para as áreas de neonatologia e pediatria, com atenção especial às áreas de hematologia, oncologia pediátrica, aos prematuros extremos e bebês com malformação congênita grave, entre outras doenças raras ^(46,47). Como mencionado anteriormente, incluem-se no cuidado não somente as crianças/adolescentes, mas também seus familiares.

Em 1998, a OMS publicou o conceito de Cuidados Paliativos Pediátricos, como sendo "o cuidado ativo total da criança do corpo, mente e espírito" no qual o controle efetivo da dor e dos sintomas comuns é uma prioridade importante do sistema de saúde pública ^(43,48). De fato, o controle efetivo da dor e dos sintomas é uma ferramenta-chave para a obtenção do tratamento adequado. Nesse âmbito, a OMS incentiva os órgãos competentes de cada país a incluírem tais cuidados em seu sistema de saúde de forma a melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Os cuidados paliativos pediátricos não se limitam ao cuidado de final de vida de crianças e adolescentes. Às vezes, são necessários desde a infância para algumas crianças que sofrem de doenças crônicas, ou seja, aquelas sem possibilidades de cura, e com evolução longa e dolorosa, e também para outras em fase terminal.

Os cuidados paliativos em pediatria devem ser considerados para uma gama de doenças que evoluem em condições crônicas – definidas como as que apresentam, pelo menos, um ano de tempo de diagnóstico – que acometem um ou mais sistemas, fazendo com que a criança e/ou adolescente necessite, assim, de atendimento pediátrico especializado ⁽⁴⁹⁾.

Introdução

Existem quatro condições de progressão de doença para as quais os Cuidados Paliativos Pediátricos estão indicados: ^(43,50-52).

- Quando o tratamento potencialmente curativo falhou (doenças oncológicas e cardíacas congênitas graves ou doenças cardíacas adquiridas graves);
- Quando o tratamento intensivo de longo prazo pode se prolongar, mas a morte prematura é esperada, como nos casos de fibrose cística, infecção por HIV, desordens gástricas graves ou malformações, como gastrosquise, epidermólise bolhosa grave, insuficiência renal em que a diálise e o transplante não são possíveis ou não são indicados, imunodeficiências graves e distrofia muscular;
- Em condições progressivas, nas quais o tratamento é quase exclusivamente paliativo, mas pode se estender por muitos anos: doenças neurodegenerativas, doenças metabólicas progressivas, anormalidades cromossômicas como as trissomias do 13 ou do 18 e formas graves de osteogênese imperfeita;
- Em condições neurológicas não-progressivas que resultam em alta suscetibilidade para complicações e morte prematura: prematuridade extrema, sequelas neurológicas importantes ou decorrentes de doenças infecciosas, lesões cerebrais hipóxicas.

De uma forma ideal, o Cuidado Paliativo pediátrico é uma filosofia de cuidado que deve ser instituída desde o diagnóstico da doença até que esta não responda mais às intervenções curativas. Assim, o foco do cuidado passa a ser a maximização da qualidade de vida da criança e de seus familiares enquanto o sofrimento e a dor são minimizados ⁽⁵³⁾.

A dor é bastante vivenciada por crianças e adolescentes em situação de doença crônica e em final de vida, mas não é o único sintoma, infelizmente. Fadiga, cansaço, dispnéia, anorexia, náuseas, vômitos, insônia, ansiedade, desespero, frustrações e impotência ao lidar com situações do dia-a-dia devem ser tratados de forma tão enfática quanto à dor ⁽⁵⁴⁻⁶⁰⁾.

Introdução

Embora haja publicações internacionais ^(53,61,62) sobre a qualidade de vida da criança com dor em cuidados paliativos e de seus familiares, ainda há escassez de estudos em nosso contexto que abordem a experiência da criança e do adolescente em cuidados paliativos no manejo da dor em seu cotidiano.

No Brasil, quando falamos de Cuidados Paliativos, tanto para profissionais de saúde, quanto para familiares, percebemos uma pronta associação à terminalidade e à doenças oncológicas ^(63,64). Portanto, nossa missão é explicar para as crianças e adolescentes, que estão vivenciando situações de dor e recebendo cuidados paliativos, que os Cuidados Paliativos são usados não somente em situações de terminalidade, mas também para proporcionar melhor qualidade de vida, como no caso de doenças crônicas.

Para isso, faz-se necessário que os profissionais de saúde compreendam a experiência de crianças e adolescentes em situação de dor em cuidados paliativos mediante seus relatos, possibilitando atuar de forma adequada na avaliação, no manejo e no alívio da dor ^(4,25,65).

Nesse sentido, o presente estudo buscou responder a seguinte questão: “Como a criança e o adolescente em cuidados paliativos vivenciam o manejo da dor em seu cotidiano?”.

Objetivo

3. OBJETIVO

3.1.Objetivo Geral

Conhecer a experiência da criança e do adolescente em cuidados paliativos no manejo diário da dor.

3.2. Objetivos Específicos

- Conhecer como a criança e o adolescente em cuidados paliativos descrevem a intensidade, a qualidade e a localização da dor;
- Conhecer como a criança e o adolescente em cuidados paliativos manejam a dor em seu cotidiano;
- Conhecer como a criança e o adolescente em cuidados paliativos convivem com a dor diariamente.

Percorso Metodológico

4. PERCURSO METODOLÓGICO

4.1. A Escolha pela Pesquisa Qualitativa

Considerando o caráter único da experiência de dor da criança e do adolescente, em cuidados paliativos, optou-se por desenvolver um estudo qualitativo.

Para responder aos objetivos propostos, visando garantir a riqueza e a complexidade da experiência, mediante a pesquisa qualitativa, pretende-se investigar os acontecimentos ocorridos sob a ótica dos próprios atores, do significado que eles atribuem às coisas e às experiências vividas ⁽⁶⁶⁾.

Alguns autores afirmam que a pesquisa qualitativa favorece a investigação dos fenômenos na perspectiva da própria pessoa, na sua realidade e no seu contexto, analisando e interpretando os dados descritivos com base nas suas linguagens, tanto escrita como falada, ou pela observação dos fenômenos em estudo. ^(67,68).

4.2. A Teoria de Desenvolvimento Cognitivo de Piaget como Referencial Teórico

Nos estudos com abordagem qualitativa utilizamos referenciais que auxiliam na compreensão da experiência da própria pessoa ⁽⁶⁷⁾. Nesse sentido, utilizamos como referencial teórico a Teoria de Desenvolvimento Cognitivo de Piaget ⁽⁶⁹⁾ para ancorar os resultados encontrados nesta pesquisa, respondendo ao objetivo de conhecer a experiência da criança e do adolescente em cuidados paliativos sobre o manejo diário da dor.

4.2.1. Revendo os Fundamentos Teóricos do Desenvolvimento Mental

O termo *cognição* refere-se ao processo pelo qual a pessoa em desenvolvimento se familiariza com o mundo e seus objetos. As crianças nascem com os potenciais herdados para o crescimento intelectual, mas devem desenvolver esses potenciais por meio de interação com o ambiente (69-71).

Nesse sentido, as crianças começam a compreender as relações entre os objetos e entre elas mesmas e seu mundo ao assimilar as informações por meio dos sentidos, processando-as e atuando sobre elas.

Com o desenvolvimento cognitivo, a criança adquire a capacidade de raciocinar de maneira abstrata, pensar de forma lógica e organizar as funções intelectuais em estruturas de ordem elevada. A linguagem, a moral e o desenvolvimento espiritual emergem à medida que suas capacidades cognitivas avançam (69-71).

4.2.2. Desenvolvimento Cognitivo

O desenvolvimento cognitivo consiste em alterações vinculadas à idade que ocorrem nas atividades mentais. A teoria mais conhecida e mais abrangente em relação ao desenvolvimento cognitivo da criança foi desenvolvida pelo psicólogo suíço Jean Piaget em 1969 (69).

De acordo com Piaget, a inteligência possibilita que a criança faça adaptações em relação ao ambiente, aumentando a probabilidade de sobrevivência e que, por meio de seus comportamentos, estabeleça e mantenha o equilíbrio com o ambiente no qual vive (69-71).

Piaget foi o primeiro a responder como o conhecimento do mundo de uma criança muda com a idade (69). Dessa forma, propôs três estágios de

Percurso Metodológico

raciocínio: intuitivo, operacional concreto e operacional formal. Assim, a criança é capaz de fazer deduções lógicas, rotular e trabalhar com relações quantitativas entre coisas e pensamentos concretos quando entra no estágio do pensamento lógico concreto, por volta de sete anos de idade. Entretanto, a capacidade de raciocinar de forma abstrata com qualquer nível de capacidade é adquirida somente na adolescência. Entretanto, a capacidade de raciocinar de forma abstrata com qualquer nível de capacidade é adquirida somente na adolescência ^(72,73).

Cada estágio é construído sobre as realizações do estágio anterior e dele derivado em um processo contínuo e ordenado. A evolução do desenvolvimento intelectual é maturacional e invariável, sendo dividida em quatro estágios ⁽⁶⁹⁻⁷³⁾.

- **Sensoriomotor (nascimento até 2 anos):** O estágio sensório-motor do desenvolvimento intelectual compõe-se de seis subestágios que são governados pelas sensações nas quais ocorre o aprendizado simples. A criança progride a partir da atividade de reflexo, mediante comportamento imitativo. Desenvolve-se um senso de “causa e efeito” à medida que o comportamento é direcionado para os objetos. A resolução de problemas restringe-se, primeiramente, à tentativa e erros. A criança mostra também um alto nível de curiosidade, experimentação e alegria diante da novidade, começando, igualmente, a desenvolver um senso de si mesma, à medida que aumenta sua habilidade para se diferenciar do ambiente. Ocorre, também, a consciência do caráter de permanência dos objetos – ou seja, um objeto existe, mesmo se não estiver mais visível. Rumo ao fim do período sensório-motor, a criança começa a usar a linguagem e o pensamento representacional.

- **Pré-operacional (de 2 a 7 anos de idade).** A característica predominante do estágio pré-operacional do desenvolvimento intelectual consiste no *egocentrismo*, que nesse

sentido não significa egoísmo, e sim a incapacidade de se colocar no lugar do outro. A criança interpreta os objetos e os eventos não em termos de propriedades gerais, mas em termos de relacionamento e do uso que se faz deles. É incapaz de ver as coisas a partir de qualquer perspectiva diferente da sua; não consegue perceber o ponto de vista de outra pessoa e nem, tampouco, vê qualquer razão para fazer isso. O pensamento pré-operacional é concreto e tangível. A criança não pode raciocinar além do observável, e não possui a capacidade de fazer deduções ou generalizações. O pensamento é dominado pelo que vê, ouve ou experimenta de qualquer forma. Contudo, ocorre um aumento crescente na capacidade de usar linguagem e símbolos para representar objetos em seu ambiente. Por meio de brincadeiras imaginativas, questionamentos e outras formas de interação, iniciam-se a elaboração de conceitos e a realização de associações simples entre ideias. No estágio final desse período, o raciocínio da criança é *intuitivo* e ela está apenas começando a lidar com problemas sobre peso, altura, tamanho e tempo. O raciocínio também é *transdutivo* – se dois eventos ocorrem juntos, um pode causar o outro, ou o conhecimento de uma característica transfere-se para outra.

- **Operações concretas (dos 7 aos 11 anos de idade).**

Nessa idade, o pensamento se torna cada vez mais lógico e coerente. A criança é capaz de classificar, especificar, ordenar e organizar fatos sobre o mundo para usar na resolução de problemas. Ocorre o desenvolvimento de um novo conceito de permanência – a *conservação*. Ou seja, ela percebe que fatores físicos, tais como volume, peso e número, permanecem iguais, mesmo se as aparências externas forem alteradas. Ela é capaz de lidar com uma quantidade de aspectos diferentes de uma situação simultaneamente. Contudo, não há a capacidade de lidar com a abstração e os problemas são resolvidos de forma concreta e

sistemática, baseada no que ela percebe. O raciocínio é *indutivo*. Mediante mudanças progressivas no processo de pensamento e nos relacionamentos com os outros, o pensamento se torna menos egocêntrico. Os pontos de vista de outras pessoas passam a ser considerados e o raciocínio se torna socializado.

- **Operações formais (dos 11 aos 17 anos de idade).**

O raciocínio operacional formal caracteriza-se pela adaptabilidade e pela flexibilidade. Os adolescentes podem pensar em termos abstratos, usar conjuntos abstratos e chegar a conclusões lógicas a partir de um conjunto de observações. Da mesma forma, conseguem também elaborar hipóteses e testá-las, bem como pensar a respeito de questões abstratas, teóricas e filosóficas. Embora possa ocorrer uma confusão entre o ideal e o prático, a maioria das contradições no mundo pode ser resolvida.

4.3. A História Oral como Referencial Metodológico

A História Oral é entendida como “um recurso moderno usado para elaboração de documentos, arquivamento, e estudos referentes à experiência social de pessoas e de grupos”, que se traduz por diálogos explícitos sobre a memória com o entrevistado, por meio de uma triangulação entre as experiências passadas e o contexto presente cultural do qual se recorda. Ela é sempre uma história do tempo presente e é reconhecida como ‘história viva’ ⁽⁷⁴⁻⁷⁶⁾.

A História Oral pretende ser um campo multidisciplinar com um território para o diálogo sobre diferentes maneiras de abordagem das entrevistas e um campo de troca de experiências ⁽⁷⁷⁾. Por fazer uso de diversas abordagens, move-se em um terreno multidisciplinar e suas

definições podem estar colocadas entre método de investigação, fonte de pesquisa ou técnica ⁽⁷⁸⁾.

A História Oral é considerada, então, como o referencial metodológico do trabalho, ao permitir conhecer a experiência da criança e do adolescente em cuidados paliativos sobre o manejo diário da dor, durante o processo de cuidado, pois foi uma alternativa bastante eficaz por lhes ter dado voz.

Toda pesquisa que se utiliza da História Oral deve se iniciar com a elaboração de um projeto. A partir daí, deve-se definir o grupo de pessoas (colônia) a ser entrevistado e proceder-se ao planejamento sobre a forma como as entrevistas serão conduzidas e gravadas. Finda a etapa das gravações, tem início a transcrição do material, que é seguida pela conferência dos depoimentos, coleta de autorização para uso dos mesmos, arquivamento e, finalmente, a publicação dos resultados. Vale ressaltar que, sempre que possível, o produto final deve ser examinado, primeiramente, pelo grupo participante do processo. ⁽⁷⁶⁾.

A História Oral é constituída por três modalidades ⁽⁷⁷⁾:

- História Oral de Vida: trata-se da narrativa do conjunto da experiência de vida de uma pessoa. É muito mais subjetiva que objetiva, pois o depoente tem mais liberdade para dissertar sobre sua experiência pessoal. Constitui-se no retrato oficial do depoente e a verdade está na versão oferecida por ele, que pode ou não ocultar casos, situações e pessoas.
- História Oral Temática: é a que mais se aproxima das soluções comuns e tradicionais de trabalhos analíticos, em diferentes áreas do conhecimento acadêmico. Parte de um assunto específico e preestabelecido, comprometendo-se com o esclarecimento ou opinião do depoente sobre algum evento definido. Aqui, a objetividade é direta. Busca a verdade de quem presenciou um acontecimento ou que, pelo menos dela, tenha alguma versão que seja discutível. Os

Percurso Metodológico

detalhes pessoais do narrador apenas interessam, na medida em que revelam aspectos úteis à informação temática central. O questionário é fundamental para a aquisição dos detalhes procurados, podendo ser direto ou indutivo – este último contextualizado, sobre tópicos principais, sem recorrer apenas à especificidade do fato. Pode-se combinar com a História Oral de Vida para buscar o enquadramento de dados objetivos do depoente com informações colhidas. Trata-se de uma forma muito apreciada, porque mescla situações vivenciais com informações, ganhando, assim, mais vivacidade;

- Tradição Oral: trabalha com a permanência dos mitos e com a visão de mundo de comunidades, seus valores, seu passado, seus costumes e sua transmissão entre gerações.

Ainda são poucos estudos na área de enfermagem que utilizam a História Oral como um referencial metodológico e, menos ainda, os que fazem sua inclusão em estudos com crianças e adolescentes. Por este motivo, tentou-se, por meio desta iniciativa, uma aproximação com a narrativa da criança e do adolescente em cuidados paliativos sobre a experiência da dor.

Para fins deste estudo, optou-se pela modalidade da História Oral Temática, por tratar-se de um assunto específico e preestabelecido, como é a experiência da criança e do adolescente em cuidados paliativos no manejo cotidiano da dor. Em alguns momentos será utilizada também a História Oral de Vida, para auxiliar no transcurso das entrevistas.

Na História Oral, é fundamental o tratamento conceitual dado ao narrador que se dispõe a ajudar o pesquisador no processo de realização da entrevista. Devido à humanização das relações para a produção de textos, é fundamental que, nessa interação entre as partes, o narrador atue como colaborador. O conceito de colaboração implica, pelo menos, na presença de dois ou mais participantes em uma ou múltiplas sessões de entrevistas

Percurso Metodológico

gravadas, segundo princípios planejados e com fins previamente estabelecidos ⁽⁷⁷⁾.

A base da existência da História Oral é o depoimento gravado, tornando-se necessário a utilização de algumas estratégias para sua condução. As entrevistas precisam ser previamente agendadas segundo a conveniência dos colaboradores, que também deverão consentir com sua gravação ⁽⁷⁷⁾.

No momento da narrativa, o sujeito reconstrói a sua história. Deve-se ter em mente que nesse instante o relato não significa a verdade vivenciada, mas a interpretação da pessoa de sua própria história de vida, visto que está utilizando sua memória e reinterpretando o que vivenciou ^(77,79).

Como dito anteriormente, na História Oral, o narrador é considerado o “colaborador”, o que implica em um relacionamento de afinidade entre o entrevistado e o entrevistador. Nesse particular, o entrevistador não concebe o entrevistado como mero objeto de pesquisa – existe um comprometimento com o estudo de forma mais sensível e compartilhada. Há uma natureza interativa entre pesquisador e colaborador, e a pesquisa de campo é um diálogo, no qual se está falando com pessoas e não se estabelecendo fontes. Constitui-se em uma situação de aprendizado para ambos ^(75,80).

Após de cada entrevista, a narrativa gravada deve ser transformada em um texto, seguindo-se algumas etapas, como ^(75,76):

- Transcrição: passagem rigorosa da entrevista para o papel incluindo erros, repetições, perguntas;
- Textualização: etapa na qual as perguntas são suprimidas e agregadas às respostas – o texto passa a ser exclusivo do colaborador, ele é visto como personagem único. O texto é reorganizado a partir de indicações cronológicas e/ou temáticas, aproximando os temas que foram abordados e retomados em diferentes momentos. Nessa etapa, escolhe-se o Tom Vital (frase a

ser colocada na introdução da história do colaborador, por representar uma síntese da narrativa);

- Transcrição: é a etapa na qual o texto é recriado em sua plenitude, sendo refeito várias vezes, devendo obedecer a acertos combinados com o colaborador. É a etapa onde os elementos extratextos são incorporados. O autor interfere no texto, a partir dos acertos combinados com o colaborador.

Com a conclusão desta última etapa, é atingida a versão final do texto e a entrevista só poderá ser disponibilizada para consulta ou publicação após o responsável, pela criança e pelo adolescente ter conferido a transcrição e assinado o termo de cessão de uso dos documentos gerados, da gravação e da transcrição (ANEXO B).

A Carta de Cessão é um documento fundamental para assegurar a legalidade do uso da entrevista. Assim sendo, após as etapas metodológicas serem concluídas, o colaborador e o responsável aprovam o texto final para que este seja utilizado na pesquisa ⁽⁷⁵⁻⁷⁷⁾.

4.3.1 O Cenário do Estudo

O estudo foi realizado no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos de um Hospital-Escola Pediátrico de caráter público e de nível terciário, que atende pacientes de todo o Brasil e América Latina.

Crianças e adolescente de 0 a 19 anos de 21 especialidades médicas são ali atendidos. Em média, 6.500 crianças e adolescentes são atendidas mensalmente. Realiza ainda, cerca de 650 internações, 180 cirurgias, 36 mil exames laboratoriais e 3800 exames radiológicos no mesmo período.

Possui uma área construída de 13.037,00 m², que abriga dois prédios, sendo o principal, com 7 andares e o mais novo, o Pronto-Socorro, com cinco andares. Nele funcionam o Pronto-Socorro (17 leitos), a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) Pediátrica (20 leitos), Hospital-Dia (10 leitos),

Percurso Metodológico

Especialidade II - internação (13 apartamentos), a Unidade de Cuidados Intensivos Neonatal (UCINE) (20 leitos) e salas de endoscopia.

O Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos está localizado no primeiro andar do prédio principal. O ambulatório conta com uma equipe multiprofissional (sete médicos, duas enfermeiras, uma nutricionista, um psicólogo e uma assistente social, além de contar com o suporte da instituição para demais especialidades) que atende cerca de 250 crianças e adolescentes com diversas enfermidades (cerca de 60 crianças e adolescentes com Epidermólise Bolhosa, um adolescente com *Xeroderma Pigmentosum*, um adolescente com HTLV e cerca de 10 crianças e adolescentes com *Osteogenesis Imperfecta*) que causam dor aguda e crônica.

Os pacientes são atendidos com dia e hora marcados previamente, todas as quintas feiras, no período da tarde em quatro consultórios. Determinou-se a escolha deste local de estudo/colônia por ser referência nacional no tratamento da dor e de cuidados paliativos pediátricos.

4.3.2. Aproximação das famílias e seleção dos colaboradores

Desde quando decidi realizar meu mestrado em dor e Cuidados Paliativos, busquei um local onde essa filosofia de cuidado fosse seguida.

Então, desde 2010 faço parte do Grupo de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital Participante, onde, inicialmente, apenas observava os profissionais. Hoje, sou voluntária como enfermeira, e já realizo consultas e intervenções de enfermagem.

Quando ingressei no grupo, estava em busca de conhecimento e queria, também, que as crianças, adolescentes e familiares me conhecessem e se familiarizassem comigo. Esse ingresso durou mais de ano, até que o estudo fosse iniciado.

Percurso Metodológico

Após a apresentação e discussão do projeto de pesquisa com a equipe do Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos, houve uma seleção de crianças e adolescentes como prováveis colaboradores.

O pesquisador tem que levar em consideração algumas dificuldades relacionadas à idade com a qual uma criança pode participar de pesquisas qualitativas, uma vez que as respostas da criança dependerão de seu desenvolvimento cognitivo e linguístico ⁽⁸¹⁾.

Nesse sentido, optou-se por convidar crianças e adolescentes na faixa etária de 6 a 17 anos, 11 meses e 29 dias, matriculados no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos, como colaboradores. Esta faixa etária foi escolhida por constatar-se que as crianças e os adolescentes conseguem relatar sua experiência com maior clareza e facilidade do que crianças menores.

A partir disso, entrei em contato com alguns responsáveis pelas crianças e adolescentes selecionadas, no próprio Ambulatório. Expliquei-lhes sobre a pesquisa, deixando explícito que não era contratada pelo hospital participante e que todas as informações confidenciais não interfeririam no atendimento dos participantes.

De início, contatei 10 responsáveis por crianças e adolescentes, e todos aceitaram participar do estudo.

Com o consentimento dos responsáveis, das crianças e dos adolescentes, agendei um encontro, de preferência, no mesmo dia da consulta ambulatorial, mas em horário diferente. Fiz tal escolha porque muitos dos pacientes chegam pela manhã no hospital para a realização de exames laboratoriais, e depois destes ficam horas esperando o início do atendimento ambulatorial.

Durante o processo, uma criança faltou três vezes aos encontros marcados e desistiu da participação. Em outro caso,, a responsável desistiu da participação de seu filho, antes do início da entrevista. Outras duas crianças desmarcaram os encontros, não querendo remarcar-los.

Percurso Metodológico

Dessa forma, o grupo escolhido foi composto por seis crianças e adolescentes, todos portadores de uma enfermidade crônica, sem possibilidade de cura, e que sentiam dor.

A seguir apresento o quadro com a caracterização de cada colaborador.

Quadro 1. Caracterização dos colaboradores.

Colaboradores	Faixa Etária	Idade	Doença
Barney	7 anos	Escolar	Epidermólise Bolhosa
Valéria	9 anos	Escolar	Epidermólise Bolhosa
Jay	13 anos	Adolescente	Epidermólise Bolhosa
Pucca	13 anos	Adolescente	<i>Osteogenesis Imperfecta</i>
Sininho	17 anos	Adolescente	<i>Xeroderma Pigmentosum</i>
Dica	17 anos	Adolescente	HTLV/Paraparesia Espática

Cinco dos colaboradores têm doenças genéticas e nasceram com elas, sendo três com Epidermólise Bolhosa (Barney, Valéria e Jay), um com *Osteogenesis Imperfecta* (Pucca) e um com *Xeroderma Pigmentosum* (Sininho). Apenas uma colaboradora que adquiriu o vírus HTLV, no nascimento por transmissão vertical, desenvolveu a Paraparesia Espática (Dica).

Para a participação do presente estudo as crianças e os adolescentes deveriam estar confortáveis, sem dor ou desconforto, para responder às questões do estudo. Além disso, deveriam estar acompanhados por algum responsável.

As crianças e adolescentes que não estavam acompanhados por seus responsáveis e aquelas que não assinaram os documentos necessários (Anexos B e C), não participaram da pesquisa.

4.3.3. Aspectos Éticos da Pesquisa

O presente estudo fundamentou-se na Resolução número 196/96, do Ministério da Saúde, a respeito de pesquisas desenvolvidas com seres humanos.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo sob o processo nº 1060/2011 (Anexo D), no qual foi analisado sob o aspecto ético-legal.

Para a realização desta pesquisa, foram explicados os objetivos para os colaboradores e seus responsáveis e esclarecidas suas dúvidas em relação ao desenvolvimento da mesma.

Além disso, como forma de garantir sigilo e anonimato em relação à identidade dos colaboradores do estudo, foi-lhes dada a opção de escolha de codinomes de personagens infantis e/ou apelidos. Dessa forma, foi-lhes garantindo o total anonimato de sua identidade e a confidencialidade das informações durante todo o processo da pesquisa, desde o início da entrevista até a publicação dos resultados. Os participantes tiveram, igualmente, liberdade para alterar, retirar ou adicionar qualquer fato no texto final.

Para a participação da pesquisa, o responsável pela criança e adolescente assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo C), no momento da entrevista.

Percurso Metodológico

E após o processo de transcrição, foi apresentado aos responsáveis e às crianças e aos adolescentes um texto final, no qual eles puderam alterar, e então, assinaram a Carta de Cessão (Anexo B), autorizando a utilização das narrativas e dos textos finais.

Antes do início de cada entrevista, os colaboradores e seus responsáveis receberam e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO C). Expliquei-lhes que as informações só seriam utilizadas após a autorização, além de comunicar-lhes que a entrevista seria gravada com o auxílio de um gravador digital.

A entrevista semiestruturada foi utilizada como estratégia fundamental de coleta de dados, iniciando-se com algumas questões norteadoras, conforme preconizado pelo método da História Oral. Os questionamentos seguiram o curso da fala da criança, tentando explorar ao máximo o tema definido. As questões são as seguintes:

- Você pode me contar como é seu dia-a-dia em casa? Alguém te ajuda? Quem?
- Você pode me contar como é seu dia-a-dia na escola? Alguém te ajuda? Quem?
- Você pode me contar como é sua dor?
- Você pode me contar quando você sente mais dor?
- Você pode me contar o que você faz para aliviar sua dor? Quem te ajuda?

Durante a entrevista foram utilizados os “Cartões de Qualidade da Dor”^(22,35), descritos anteriormente, como um instrumento, tanto para a criança e adolescente caracterizar sua dor, quanto para funcionar como um elemento facilitador para a interação do entrevistador com o colaborador.

Durante as entrevistas foram feitas algumas anotações quanto às reações e emoções dos colaboradores, responsáveis e pesquisador.

Percurso Metodológico

Após a realização de cada entrevista, a narrativa gravada foi transformada em um texto. Mediante isso, seguiram-se as seguintes etapas: ⁽⁷⁵⁻⁷⁷⁾ a transcrição, textualização e transcrição, descritas anteriormente.

Com a conclusão da transcrição, houve a produção de uma versão do material que foi apresentada aos colaboradores e responsáveis, que tinham direito de modificá-la.

Após aceitarem a versão final, os responsáveis pelas crianças e adolescentes assinaram a Carta de Cessão (ANEXO B), disponibilizando a utilização dos documentos gerados para o presente estudo.

Apresentando as Narrativas

5. APRESENTANDO AS NARRATIVAS

A partir de agora, são apresentadas as narrativas em sua edição final. Cada uma delas é precedida por uma breve explicação das doenças e pela caracterização de cada colaborador.

Vale ressaltar que os colaboradores são identificados por apelidos ou personagens que eles próprios escolheram, conforme mencionado anteriormente.

5.1. Epidermólise Bolhosa

Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença genética rara. É caracterizada pela tendência de produzir vesículas na pele e algumas vezes nas membranas mucosas. Tais lesões são decorrentes de fricção ou pressão mecânica mínima, também por trauma, mas também podem ocorrer espontaneamente ⁽⁸³⁾.

Cerca de uma criança a cada 50.000 nascidas é portadora de algum tipo de EB. A doença ocorre em qualquer grupo, racial e étnico, através do mundo e afeta ambos os sexos ⁽⁸⁴⁾.

A pele é constituída por várias camadas ligadas entre si por fibras proteicas de colágeno. Na EB, estas fibras não funcionam com eficácia, com isso, as várias camadas de pele se separam facilmente. O espaço que se forma entre as camadas é preenchido por soro ou por um fluído rico em proteínas, surgindo, assim, uma bolha ⁽⁸⁵⁻⁸⁸⁾.

A Epidermólise Bolhosa Congênita representa um grupo heterogêneo de patologias de caráter genético, caracterizado pela formação de bolhas na região cutâneo-mucosa, após trauma mínimo, como resultado de fragilidade do epitélio ⁽⁸⁶⁻⁸⁸⁾.

Mais de vinte subtipos de EB vêm sendo descritos. Estes subtipos são divididos em quatro categorias: EB simples, EB juncional, EB distrófica e EB mista ^(89,90).

O grupo das EB distróficas é o que impõem restrições mais severas e é especialmente significativo, pois requer adaptações sociais e educacionais a seus portadores, visto que a separação das camadas localiza-se abaixo da junção da epiderme com a derme, onde se encontram vasos sanguíneos e nervos ⁽⁹¹⁾.

Crianças com todos os tipos de EB podem se deparar com intermináveis coceiras, feridas várias vezes dolorosas, desfiguração, embaraços e dificuldades, durante a vida ⁽⁸⁴⁾.

Barney

©1997 The Lyons Group. All rights reserved.

Barney é uma criança de seis anos de idade. Ele nasceu com Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva. Por causa da doença, ele não consegue mais andar, então, faz uso de uma cadeira de rodas. Seus dedos da mão estão grudados, por causa das inúmeras lesões e pelo processo de cicatrização. Ele também faz uso de gastrostomia, por conta das inúmeras lesões no esôfago e da desnutrição.

A entrevista foi realizada na enfermaria do hospital. Barney estava internado porque suas feridas estavam infectadas e também porque ele estava com anemia e sua albumina estava baixa.

Barney estava com sua mãe que o acompanhou em toda a entrevista.

Tom Vital

“Doí quando tira o curativo, é uma dor que machuca! É uma dor que puxa, que faz chorar e que cansa! Ela é forte! É nota 10.”

“Eu tenho 6 anos, nasci em primeiro de julho.

Eu tenho Epidermólise Bolhosa desde que eu nasceu. Quando eu tenho uma ferida na pele, forma bolha, machuca, dói, sempre dói. Além da dor, coça.

Se for dia de escola acordo às 7 horas, tomo café, bolacha e meu “tete”, que é leite e *Toddy*, daí e vou para a escola. Se não tem aula, acordo às 9 ou às 10 horas, tomo café da manhã e fico vendo TV. Eu estudo de manhã, estou na primeira série.

Na escola, tenho muitos coleguinhas. Minha melhor amiga é a S.. Na escola, eu tomo um lanche, brinco dentro da sala e depois vou embora, porque o horário da escola é das 7 às 13 horas, só que como a perua é especial, a perua tem que sair às 10h30min, mas agora eu não sei como vai ser, porque vou estudar à tarde.

Na escola, gosto de brincar de cavalinho, cavalinho que fica no chão.

Quando chego em casa minha mãe faz comida e eu almoço com meu pai e vou dormir.

Em casa, gosto de assistir DVD, desenho. Gosto dos *Backyardigans*, do *Barney*, *Lazytown*, Chaves, Chapoling, “Todo mundo odeia o Chris”. Também gosto de jogar vídeo game, jogo *Crush*, que é o jogo de uma raposa.

Apresentando as Narrativas

Sentar na poltroninha e jogar vídeo game é o que eu mais gosto de fazer! O que eu menos gosto de brincar é de carrinho.

O que eu menos gosto de fazer é tomar banho. Tem que fazer curativo, dói para fazer curativo, por isso tomo banho e faço curativo dia sim, dia não. Dói quando tira o curativo, é uma dor que machuca, é uma dor que puxa e que faz chorar. Eu faço muita força, daí eu fico cansado. Se eu tivesse que dar uma nota para essa dor, de zero a dez, a minha nota é 10, minha dor é nota 10!

Eu não sinto dor só na hora do banho, sinto quando deito, sento tudo isso. Também dói quando mexe, e quando faço xixi, arde, é uma dor que puxa, mas dói bem menos do que o curativo. Para a dor passar, a minha mãe me dá remédio, só passa com remédio. Tomo *Gaba*[®], *Carbamazepina*[®], *Tramadol*[®], *Dipirona*[®] e *Morfina*[®] (para o banho), tudo para a dor. Também tomo *Hidroxizine*[®] para a coceira. Para fazer o curativo, tem o óleo, que arde um pouco e o soro, que também arde.

No banho, arde para tirar o curativo e para entrar na água. Quando já estou na água, não dói. Até faço xixi na água! Então eu gosto dessa hora do banho, porque não dói!

Uma outra hora que não dói, é para deitar, quer dizer, dói o bumbum, mas eu aguento!

Como é conviver tendo Epidermólise Bolhosa? Eu gostaria de não fazer nada, nada! Eu não gosto de ir ao médico, vou sempre. As pessoas perguntam sempre o que eu tenho. Eu fico bravo e peço para a minha mãe responder, mas ela dá chilique! Ela diz que, às vezes, não dá pra aguentar, que as pessoas ficam olhando, julgando. Uma vez, para pegar o ônibus, ela ficou nervosa, ela falou: “você não sabem quem tem câncer, *Aids*, mas ele tem uma doença na pele, e só”. Mas quando perguntam de boa, ela responde. Lá onde a gente mora, já tem uma menina que tem a mesma doença, daí é mais fácil, mas quando a gente vai ao shopping, quando sai, ficam julgando!

Apresentando as Narrativas

Quando perguntam na escola, eu não respondo porque a mamãe não está lá. Um dia, um menino perguntou se meu dedo estava colado porque eu tinha jogado cola. Minha mãe pediu para eu explicar para o amigo que eu posso operar e separar os dedos. Eu conversei com pessoas que já operaram: o JV., o C., mas eu não quero operar, tenho medo. Fiquei bravo com esse amiguinho da escola.”

Os “Cartões de Qualidade de Dor” escolhidos foram:

Forte

Repuxa

Valéria (Carrocel)

<http://lealtudo.blogspot.com.br/2012/09/desenhos-da-novela-carrocel-para.html>

Valéria é uma criança de nove anos de idade. Ela nasceu com Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva. Valéria é uma menina muito vaidosa, já teve o cabelo de várias cores e faz uso de luvas para evitar que seus dedos grudem, por causa das lesões e pelo processo de cicatrização.

Apresentando as Narrativas

A entrevista foi realizada no Hospital Dia do Hospital Campo de Estudo, porque Valéria estava com anemia, uma hemoglobina de 7.9.

Sua mãe ficou presente durante toda a entrevista.

Tom Vital

“A minha dor é forte, tipo em agulhada e eu não sei o que fazer para ela passar! Essa dor tem uma hora certa, às vezes dói à tarde e às vezes na hora do banho.”

“Eu tenho 9 anos, nasci dia 7 de junho de 2003.

Eu tenho um problema chamado Epidermólise Bolhosa.

Quando eu nasci, tinha só nos pés, depois eu fui crescendo e foi nascendo no corpo todo. Sai a bolha, quando estoura, cria a ferida e dói. Para cuidar dessa ferida, a minha doutora passa um monte de remédio. Tomo vários remédios pra melhorar. Eu tomo *Enicarnitina*[®], *Bromoprida*[®], *Polaramine*[®], deixa eu ver, *Neutrofer*[®], *Pentalac*[®], *Alivium*[®] quando eu tenho dor, Transamin para quando sangrar. Eu tomei uma vitamina, *Pioritin*[®] e eu esqueci o nome do outro remédio.

Na escola estou na terceira série, quarto ano. Eu tenho muitos amigos!

Eu costumo fazer lição, bastante lição, tem a educação física e eu converso com meus amigos! Os meus melhores amigos são a C., a M.E., a R. e a M. A gente brinca de pique perna e um monte de brincadeiras! A que eu gosto mais é a pique perna! É assim: todo mundo deita no chão, estica a perna. Aí tem que escolher um pra ficar levantado! Esse tem que pular na

Apresentando as Narrativas

perna do outro. Aí, a pessoa que o outro pulou, tem que levantar e correr atrás do outro para poder pegar! Às vezes, machuca um pouquinho!

Eu acordo às 9 horas, às vezes tomo banho de manhã, às vezes não. Tomo meu café, me troco, almoço e vou para a escola, porque eu entro a uma hora. Eu vou para a escola com a minha mãe, de carro, porque a escola é meio longe! O intervalo é às três e quinze, depois do intervalo, a gente sobe para a sala. Saio da escola vinte para as seis!

Depois da escola, como a filha do meu tio estuda lá, meu tio aproveita e me pega, porque a minha mãe trabalha! Aí ele me deixa na minha avó, porque eu moro só com a minha mãe e a minha avó mora perto da minha casa!

Na minha avó, às vezes fico com ela, às vezes eu chamo minha amiga M. que mora lá perto e brinco com ela. A gente gosta de brincar de escolinha, às vezes a gente brinca de médico! Eu sou a médica, daí eu falo: “qual remédio você toma?” Porque eu conheço um monte de remédio.

Quando a mãe da M. a chama para jantar, eu fico com a minha avó, esperando minha mãe chegar. Depois que a minha mãe me pega, eu volto para casa, fico no computador e durmo!

Eu gosto de assistir televisão. O que eu mais gosto é o *Discovery Kids*! Meu desenho animado favorito é o *Lazytown*. Às vezes, eu assisto a Globo, a novela “Cheias de Charme”. Gosto da empreguete Rosário!!! Eu até sei dançar um pouquinho a música da empreguete. É aquela música assim: “Todo dia acordo cedo....”

Eu também gosto de assistir a *Disney*, a *I-Carly*. É a estória de uma menina que tem uma amiga chamada Saly e tem um irmão. Eles têm um site e gravam toda hora, é vídeo! Também gosto do Carrossel.

Eu gosto de internet, gosto do *Facebook*! Tenho muitos amigos no *Facebook*, tiro muitas fotos.

Apresentando as Narrativas

Eu também gosto de ouvir música, ouço *Rebeldes* porque assisto a novela *Rebeldes*. Na novela gosto da Roberta! É a Lua Blanco.

Eu gosto de arrumar meu cabelo, já fiz mechas rosa e californianas nas pontas!

Eu gosto de passear no parque, onde eu brinco com as minhas amigas. Como elas não moram perto de mim, minha mãe leva a gente de carro, eu e as minhas amigas!

Eu sinto um pouquinho de dor, às vezes, na ferida. Tenho ferida na coxa, é a que dói mais. É uma dor em pontada. Se eu pudesse dar uma nota de zero a dez para a dor, seria dez! Não dói toda hora, às vezes, dói de tarde, na escola, porque quando eu fico muito sentada, é aí que dói. Quando acontece isso, eu tomo remédio na escola, para passar a dor.

Quando eu sinto dor em casa, quando está doendo muito, a minha mãe me dá banho, aí melhora! Às vezes, no banho dói um pouquinho e, às vezes, sangra a ferida, mas às vezes não dói! Eu tomo banho todos os dias. Às vezes eu tomo remédio para não doer.

Depois do banho, eu vou me trocar, minha mãe tira as minhas faixas, deixa um tempo secando, passa pomada ou óleo, coloca o *rayon*, a gaze, a faixa e a fita e fecha.

Eu precisei fazer cirurgias por causa da EB, na mão e no pé! Na mão foi para descolar, é que meus dedos estavam colados e aí desgrudou! Hoje eu uso luva para não grudar.

No pé, eu operei o tendão. Eles soltaram, porque eu não mexia, e agora está mexendo, o que ajuda a andar!

Às vezes, além da dor na coxa, dá uma pontadinha no braço! É uma dor em agulhada, aborrecida, forte.

Apresentando as Narrativas

Eu conheço outras pessoas que têm EB, conheci no hospital. Fora do hospital só tenho contato com uma.

No hospital eu faço acompanhamento na Dor, na Pele, na Mão, no Pé e nos dentes!

Quando crescer, eu quero ser nutricionista, porque é legal!”

Os “Cartões de Qualidade de Dor” escolhidos foram:

Agulhada

Forte

Aborrecida

Jay

Jay é um adolescente de 13 anos, e nasceu com Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva. Ele escolheu esse apelido porque ele acha mais legal!

Por causa das inúmeras lesões e pelo processo de cicatrização, Jay não tem mais os dedos e morre de medo de fazer a cirurgia para desgrudá-los. Ele também anda com dificuldade devido às lesões em seus joelhos.

A entrevista foi realizada durante uma internação do Jay no Hospital Dia do Hospital Campo de Estudo. Jay estava com anemia, uma hemoglobina de 8.2.

Apresentando as Narrativas

Durante toda a entrevista, sua mãe ficou por perto.

Tom Vital

“Um sonho... não sentir mais essa dor... ser curado na verdade... é difícil...sentir...e conviver”

“Nasci dia 23 de março e tenho 13 anos. Quando nasci descobriram que eu tinha uma doença chamada Epidermólise Bolhosa.

É uma situação bem difícil, ter 13 anos e ter uma doença assim. Porque você vê rejeição de partes de outras pessoas, né?! O tamanho mesmo, você é muito zuado, me chamam de baixinho, tampinha e às vezes na cabeça dos outros, eu não sei o que passa, é difícil.

Meu dia é mais ou menos assim, eu acordo, ai eu tomo um copo de leite, a minha mãe faz o curativo que é bem demorado e depois eu tomo café, ai eu almoço, depois eu tomo o lanche da tarde, janto e ai eu fico assistindo televisão, ai depois eu tenho que ir dormir, né!?

Esses dias eu não tô podendo ir pra escola, porque meu bumbum está muito machucado, o pé e a mão. Está ficando bem difícil pra ficar indo pra escola, mas quando dá assim, eu vou. Eu tô no oitavo ano, sétima série.

Quando vou pra escola, entro às 7 horas e saio ao meio dia, lá eu estudo né? Dai tem o intervalo, e eu fico com meu primo. Na escola a gente vai pra quadra, faz aulas práticas, aulas teórica e é isso, né, é assim.

Tenho bastante colega na escola, meu primo está no nono ano, oitava série, a gente se encontra no recreio, no intervalo, porque tenho medo de ficar só, de alguém ficar esbarrando em mim, quando está correndo sem

Apresentando as Narrativas

querer, e me machucar, por isso que eu prefiro ficar mais com meu primo mesmo, daí a gente fica andando no intervalo, fica conversando, colocando às vezes alguma pergunta que a professora fez, coisas assim do tipo.

Na escola, já teve vezes que a minha mãe teve que ir lá resolver, algum assunto, né? Uma vez um menino me chamou de “pantera machucada”, no elevador.

Tem aquelas pessoas que ficam meio assim, mas tem aquelas pessoas que se dão bem comigo, que sabem olhar e tipo meio que esquece a parte física, a parte exterior, mas têm aquelas pessoas que vêm com gracinha, né, assim.

Mas daí eu olho feio e quando ficam falando, ô machucado, não sei, daí eu pergunto, se perdeu alguma coisa em mim.

Não posso ficar falando muita coisa, né? É que às vezes a pessoa é curiosa e tem essa curiosidade de saber, mas às vezes eu procuro não ser arrogante com as pessoas, mas às vezes eu acabo sendo.

Quando perguntam, às vezes eu explico, às vezes não dá pra explicar. Quando é aquela pessoa que tá ali, te enchendo o saco, daí não dá pra explicar, daí eu deixo a pessoa falando sozinha.

Depois da escola, volto pra casa, daí eu almoço e fico assistindo a televisão. Eu fico assistindo televisão a tarde toda, e a noite também! Tudo o que é de entretenimento eu gosto de assistir, eu não tenho um programa favorito, mas eu gosto de assistir o “Hoje em Dia”, gosto do “*Video Show*”, gosto de assistir novelas, gosto do “Muito +”, que é na Band, do “TV Fama”, esses programas de entretenimento, mesmo!

Eu sinto dor nas articulações, no joelho, nas articulações, na perna, no pé, no bumbum, na mão. Praticamente em todas as áreas do corpo eu sinto dor.

Apresentando as Narrativas

A dor é forte, às vezes, é que são diversas, tem vezes que vem apertando, às vezes vem dando tipo agulhada, daí vem esquentando, vem mexendo nos ossos, tem vez que eu não sei o que fazer, é bem difícil de explicar mesmo.

Eu sinto mais dor, de manhã e a noite. A noite é bem forte a dor, às vezes de noite acaba sendo mais forte do que de manhã, à noite eu sinto muita dor, mesmo.

Pela manhã acho que a intensidade seria seis ou sete, mas a noite é 10! À tarde, eu às vezes, acabo sentindo muita dor, quando me esforço, mas às vezes é 5. Mas às vezes, é que é de repente, daí eu não fico aguentando de dor, mas geralmente é cinco ou seis a intensidade da dor à tarde.

Para aliviar minha dor, eu tomo remédio, e às vezes eu fico coçando, peço pra minha mãe coçar, apertar, é isso, né. Porque num tem muita coisa pra fazer, é tomar remédio, ou coçar, apertar, e andar não dá, porque dói, e é isso, mudar a posição também não dá.

Mas eu já estou tão acostumado, que na verdade, já são 13 anos, que eu acabei me acostumando.

Sinto essas dores, desde quando eu nasci. Teve um certo tempo, com quatro, cinco e seis anos, mas daí conforme o desenvolvimento, eu fui crescendo e a dor parece que foi me acompanhando.

Daí eu fui crescendo e a dor crescendo. Ultimamente a dor está muito forte! O joelho, vai fazer acho que uns 5 anos que dói, e o bumbum então, é desde quando eu nasci, sempre teve feridas assim e sempre doeu.

Faço acompanhamento com a Dor e Dermato, estou indo também no ortopedista por causa do joelho.

Eu tomo *Morfina*[®], *Gabapentina*[®], eu tomo *Hidroxizine*[®], eu tomo *Dipirona*[®], eu tomo *Neutrofer*[®], *Ranitidina*[®], eu tomo também um antibiótico

Apresentando as Narrativas

contínuo, porque é muita ferida, muita secreção. Eu tomo *Transamin*[®], *Lactose*[®] e um que é pra forrar o estomago, *Label*[®], eu tomo o *Label*[®]!

O curativo, pra mim, é bem doloroso, choro muito, cada susto! A pele da ferida acaba sangrando muito, sai muita secreção e dói muito, né. É muita dor! Tenho ferida, no bumbum, no pé e no joelho.

Para o curativo, minha mãe usa gaze, pomada, *Dersani*[®], a gaze pra enfaixar, que chama neve, vaselina, assim um curativo mesmo, normal.

O banho é bem complicado, também. Não é nem toda hora que você pode jogar água com sabão, às vezes não dá pra mim tomar banho. Daí eu faço higiene, pego o lenço umedecido e passo mais onde é que precisa, porque não é nem toda hora que dá pra jogar a água com sabão, porque queima a ferida, né. É assim o meu banho. Ultimamente não tá dando pra tomar todos os dias, daí tem que fazer a limpeza com lenço umedecido nos dias em que não tomo banho.

Minha mãe é a que ajuda mais, porque meu pai trabalha. Aí minha mãe, ela teve que parar de trabalhar, para poder me dar uma assistência maior.

Conheço bastante pessoas aqui no médico que tem Epidermólise, tem o L, a A, tem a B, o D, bastante pessoas. Mas sem ser aqui, no hospital, não conheço mais ninguém.

Para mim, toda minha família é importante, não tem aquele mais, menos. Importante pra mim é minha família, minha mãe, meu pai, minha prima, meu primo, tio, tia, avó, minha família mesmo, e tenho um amigo, que é o G.

O G., ele é do colégio, não sei a rua exata onde ele mora. Nós nos conhecemos na escola, ele é da minha turma, da minha sala, pela segunda vez! Ele me ajuda bastante na sala, pega o material pra mim, quando eu não

Apresentando as Narrativas

consigo, quando eu não consigo escrever ele escreve comigo. Ele é importante!

Eu tenho um sonho, de não sentir mais essa dor, de ser curado na verdade. Porque é difícil você fazer algumas coisas, tendo um problema de pele, que atinge os nervos, é bem difícil. É difícil, é difícil sentir e conviver, né?”

Os “Cartões de Qualidade de Dor” escolhidos foram:

Forte

Queimação

Agulhada

Em aperto

Atormenta

5.2. Explicando *Osteogenesis Imperfecta* tipo III

A *Osteogenesis Imperfecta* (OI) é uma doença caracterizada pela fragilidade óssea, causada por um defeito qualitativo ou quantitativo do colágeno tipo I, sintetizado por osteoblastos ^(92,93). A doença também é conhecida como “ossos de cristais” ou “ossos de vidro”.

A incidência estimada da OI nos Estados Unidos da América é de 1 caso para cada 20.000 a 25.000 nascidos vivos ⁽⁹³⁾, mas no Brasil esta informação não é conhecida. A OI corresponde a um grupo de alterações hereditárias, na sua maioria, autossômicas dominantes, causadas por inúmeras mutações em um dos dois genes que codificam as cadeias alfa - COL1A1 e COL1A2 - do colágeno tipo I ^(92,93).

A presença de proteína estrutural anormal determina a fragilidade óssea. Nesta doença, há fraturas aos mínimos traumas e deformidades ósseas. A gravidade dos achados é bastante variável, desde formas letais de fraturas intrauterinas até fraturas que só ocorrerão na adolescência e na vida adulta ^(92,93).

Alguns pacientes têm comprometimento da estatura, bem como dentinogênese imperfeita, escleras azuis e frouxidão ligamentar, pois o colágeno tipo I também está presente nos dentes, na pele, nos tendões e na esclera.

De acordo com a apresentação clínica – classificação dos tipos I a IV ⁽⁹⁴⁾, até hoje a mais aceita – a *Osteogenesis Imperfecta* é uma forma grave da doença, na qual seu portador apresenta estatura baixa acentuada, a face triangular, escoliose grave, esclera acinzentada, além de sofrer fraturas frequentes, deformidade dos ossos longos e dor ⁽⁹⁵⁾.

Pucca

Pucca é uma adolescente de 13 anos. Ela nasceu com Osteogênese Impercta tipo III.

Quando nasceu, ela já tinha uma fratura no fêmur direito e na clavícula esquerda. Hoje, ela já teve 172 fraturas que precisaram utilizar aparelho gessado.

A entrevista foi realizada no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos, após a consulta. Durante a entrevista, Pucca ficou em companhia da mãe e de uma de suas melhores amigas!

Em todas as consultas, Pucca leva uma amiga para lhe fazer companhia.

Tom Vital

“Eu não consigo andar, só com a cadeira de rodas! Mas eu consigo ir pra qualquer lugar e até sair dela. Eu consigo, porque sou forte!”

“Eu tenho 13 anos. Nasci dia 30 de novembro de 1998.

Eu tenho Osteogênese imperfeita, mais conhecida como ossos de cristais. Eu nasci com essa doença. Ninguém da minha família tem essa doença, mas conheço muitas pessoas que têm. São pessoas que eu conheci no hospital, tem M., tem o B., têm tantos que nem dá para lembrar!!!

Quando eu acordo, escovo os dentes, tomo café, quando dá 11h40, eu vou tomar banho para ir para a escola, arrumo minhas coisas e vou mexer na internet um pouquinho, enquanto não dá a hora de ir para a escola.

Eu vou para a escola na minha cadeira de rodas, com minhas amigas, a pé, é pertinho. Eu uso a cadeira de rodas, não consigo andar. Mas consigo me locomover da cadeira para outro lugar, sou forte!!!

Eu estudo na sexta série, às 3 e meia eu vou almoçar, e depois eu volto para a sala, faço lição e quando chega 6 horas, eu volto para casa. Quando eu chego em casa, eu janto e depois fico na internet.

Eu vou para a escola com A., C., F., R., M., J., F., J. e H., que são amigos da rua que estudam na mesma escola que eu. Também tenho amigos no shopping, na escola, no *facebook*.

Apresentando as Narrativas

Eu gosto de ficar na internet, no *facebook* e no msn, mais! E gosto de jogar basquete na escola. Também gosto de televisão, gosto do Melhor do Brasil, desses programas mesmo.

Eu gosto de jogar basquete na escola porque me deixam praticar! Eu já fiz natação também, fazia na AACD, mas tive que parar há 2 meses, porque estava quebrando os ossos. Eu vou passar lá dia 26 para a médica falar se eu posso voltar a fazer. Eu queria voltar, mas vou ter que fazer uma cirurgia na perna, então agora não vai dar. Vou operar o tendão, que está curto.

Eu moro com a minha mãe, com o marido da minha mãe e meus dois irmãos, o B. tem 10 e o V. tem 5. E meu pai me visita sempre, ele mora pertinho de mim.

Eu brigo muito com o B! Porque ele enche, eu quero mandar nele, porque sou mais velha, e ele quer mandar em mim porque é maior! E também, eu peço para ele me ajudar, tipo assim, quando eu vou no banheiro para escovar os dentes, e ele não quer me ajudar, é assim!

Eu gosto de passear com a minha mãe no parque ecológico, cachoeiras, esses lugares. Eu gostei de ter ido ao Bosque Maia e na cachoeira.

Eu também já fui para a balada!!! Só uma vez, perto da minha casa! Eu gosto de *Funk*! Eu gosto do MC Bebe, Mc Juninho e Mc Pocahontas. Eu tenho uma música do Mc Joe e do Mc Juninho. A música é assim: “Meu Deus, eu não sei por que a vida é assim, o seu nome é L. e ela é especial pra mim, ela está doente, e no momento está mal.”. Eu conheci os MCs na minha rua. Foi numa fase que eu estava muito doente, com depressão, ninguém me animava, cheguei a falar que não queria mais viver! Daí eles foram lá para me animar e mostraram a música para mim! O nome da música é “Boneca de Cristal”. Eles gravaram a música há um ano e meio, mas eu fiquei mal há quase 2 anos, por causa das dores. É que antes, eu

Apresentando as Narrativas

não tomava os remédios para dor, elas eram muito fortes, mas agora estou tomando, já melhorou bastante!

Eu tenho animais de estimação, tenho uma tartaruga, um peixe e tinha nove ratinhos. Agora só tenho sete.

A minha doença significa fraturas, fratura muito fácil, e dor também, muita dor também. Se eu fico muito tempo sentada, na mesma posição, dói e dói, do nada também.

Hoje não estou com nenhuma fratura, a mais recente foi há 4 meses, em 4 lugares de uma vez só! Quebrou embaixo do joelho, quebrou o quadril, a costela e a clavícula. Eu fui para o hospital, mas não tive que engessar a perna, tive que ficar me recuperando com a perna, e porque a costela estava machucada, tive que ficar deitada, nem pude ir na escola.

Quando eu falto na escola, a minha mãe me leva no hospital e eu pego atestado. Aí copio as lições da F., que é da minha classe e minha vizinha.

Quando vou para a escola, sinto dor porque fico muito tempo sentada, aí dói as costas, uma dor em queimação, e as pernas, uma dor forte, que repuxa. Se eu tivesse que dar uma nota de zero a dez para a dor, a das costas seria 4, e a das pernas ficaria entre 6 e 7. Elas aparecem mais à tarde, umas 4 horas, 5 horas, durante a escola. Às vezes, a dor passa. Quando não passa, eu ligo para minha mãe ir me buscar.

Mesmo se estou com dor, na escola não tomo nenhum remédio, quando vou para casa, tomo Ibuprofeno[®], Dipirona[®], às vezes, Dorflex[®], Tramadol[®], Gabapentina[®], ai esqueci!

Eu também tomo Ranitidina[®] e tem o para refluxo, que eu não lembro. Para osteogênese eu tomo Pamidronato[®] de cálcio, a cada 4 meses. Para a dor, além dos medicamentos, minha mãe faz massagem com gel. Se não

Apresentando as Narrativas

melhorar, ela põe um paninho quente. Aí melhora!!! Se não for fratura, melhora sim!

Eu já tive 172 fraturas, em que precisei usar gesso. Além dessas, tive rachaduras, aí eu não conto! E quando tenho mais do que uma fratura que precisa do gesso, eu conto só uma vez! O lugar do corpo que eu tive mais fraturas foram as pernas, foram 44, só lá em baixo. Eu não fiz nada para elas acontecerem, nada! Devo ter dormido!!!

Eu faço tratamento no Hospital das Clínicas, na AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente) do Ibirapuera e na AACD da Mooca. Quando tenho uma fratura, minha mãe me leva no hospital perto de casa.

Faço acompanhamento na dor, no pediatra e no endocrinologista.

Ter 13 anos, ser adolescente, e ter essa doença, é meio chato, mas já deu para me acostumar. Quando crescer, quero ser bailarina ou veterinária. Meu sonho é poder andar!!!”

Os “Cartões de Qualidade de Dor” escolhidos foram:

Queimação

Forte

Repuxa

5.3. Explicando *Xeroderma Pigmentosum*

Xeroderma Pigmentosum (XP) é uma síndrome rara, de caráter genético, com um padrão de herança autossômica recessiva, com frequência de um caso para 250.000 nascimentos, podendo afetar ambos os sexos e qualquer raça ⁽⁹⁶⁾.

A doença é caracterizada por lesões decorrentes da extrema sensibilidade à luz solar. As lesões apresentam alto risco de progressão para neoplasias. Acredita-se que seu desenvolvimento ocorra a partir de um defeito no processo de excisão e reparação do ácido desoxirribonucleico ⁽⁹⁶⁻⁹⁹⁾.

Os portadores de XP não conseguem corrigir os danos na molécula de DNA causados pela luz ultravioleta presente na luz solar. Estas lesões podem acarretar na morte das células ou gerar mutações, que se acumulam no material genético do paciente, de uma forma irreversível podendo levar à formação de câncer nas regiões da pele expostas a luz solar ⁽¹⁰⁰⁾.

Pacientes com XP têm um aumento de cerca de mil vezes na incidência de câncer de pele, em relação a pessoas normais. A ausência de cura ou de um tratamento efetivo faz com que os portadores de XP evitem, desde a primeira infância, qualquer tipo de exposição à luz solar ou a outra fonte de radiação ultravioleta, como algumas lâmpadas fluorescentes ^(97,98).

Além da alta frequência de câncer de pele e da alta sensibilidade à luz solar, há outros sintomas que, em alguns indivíduos, podem ser associados ao XP. Os mais comuns são; dor, o aparecimento de bolhas e manchas na pele, mesmo em períodos curtos de exposição ao sol, envelhecimento prematuro nas áreas expostas ao sol, cegueira causada por lesões nos olhos ou decorrentes de cirurgias próximas à região ocular, surgimento de complicações neurológicas, comprometimento do desenvolvimento e perda de audição com progressão para surdez ⁽¹⁰⁰⁻¹⁰²⁾.

Sininho

Sininho é uma adolescente de 17 anos e é portadora de Xenoderma Pigmentoso.

Sininho tem um irmão com a mesma doença, mas ele faleceu faz 7 anos. Ela acompanhou todo o tratamento e a luta de seu irmão.

Ela convive com a dor devido a alguns tumores em sua pele e também com a dor pós cirúrgica, para a retirada desses tumores.

A entrevista foi realizada na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, porque Sininho teve um consulta em outro instituto do Hospital Campo de Estudo e preferiu ser entrevistada em outro local.

Durante a entrevista, sua mãe ficou ao seu lado.

Tom Vital

“É difícil ter 17 anos e ter essa doença, é difícil... ficar com sol, não poder pegar sol, é muito difícil mas dá para levar... Ahhh... eu sonho em ser curada!”

“Eu tenho 17 anos, nasci em 14 de fevereiro de 1995.

Eu tenho uma doença de pele rara, chamada Xenoderma Pigmentoso. Não posso tomar nenhum tipo de radiação, tenho que usar roupa de proteção, chapéu, protetor. Se eu entrar em contato com essa radiação, a cada três anos, mais ou menos, pode começar a complicar, podem nascer tumores no corpo.

No verão é complicado, porque é muito quente, eu tenho que ficar longe do sol e fechar sempre a janela, mas é muito quente. Na escola, eles fecham a cortina, mas deixam a janela aberta. Desde o primeiro ano, o costume deles é sempre fechar a cortina, o que ajuda muito.

Normalmente, no meu dia a dia, de manhã, quando chego à escola, já passo protetor solar fator 60; no intervalo, passo de novo. Se passo num lugar que tem sol, os colegas me falam para mudar de lugar, para não pegar sol. E na saída, eu passo protetor de novo.

Apresentando as Narrativas

Eu saio de casa 6:15h da manhã, e a aula começa às 7h. Estou no terceiro colegial. Não sei se vou fazer faculdade, ainda não sei.

A escola é mais ou menos perto de onde moro, 20 a 25 minutos de carro.

Depois da escola, vou para casa, faço algum trabalho, alguma atividade e depois vou deitar um pouco. Quando eu acordo, tomo banho, vou jantar e depois vou dormir. Também assisto televisão, assisto de tudo um pouco, sempre vou mudando de canal quando o programa fica chato!!!

Ah! Também tenho muitas amigas, todas da minha idade. Nós nos conhecemos no salão do Reino, sou Testemunha de Jeová. De vez em quando, a gente combina de ir ao cinema, de ficar um pouco em casa, de ir na casa de outra amiga.

Na primeira vez, só na primeira vez, perguntaram o que eu tinha. Tive que explicar, eu explico o que elas querem saber, o que elas pedem. Eu explico para ficar mais, prático.

Na escola, as pessoas, às vezes, pedem para falar comigo, aí perguntam, e eu explico, mas elas me vêem normalmente, sempre. Estou há três anos nessa escola.

Na escola, tenho muitas colegas, de outras salas, da sala mesmo, mas não tenho nenhuma em especial, porque as amigas que frequentam a minha casa, são só do Salão do Reino.

Eu conheço outras pessoas que tem essa doença. Tem a D. que tem a mesma doença, O E. e o K. também. Eu as conheci no hospital. Eu também tinha um irmão que tinha essa doença. Nós tínhamos três anos de diferença. Vai fazer sete anos que ele faleceu, em maio.

Quanto às minhas dores, eu tirei um tumor recentemente e o ponto que eu tinha no pescoço abriu aí eu senti dor, muita dor, uma dor forte, que latejava!!! Além disso, tenho dor de cabeça que me deixa maluca. Se eu

Apresentando as Narrativas

fosse dar uma nota, de zero a dez, para essas dores, a do pescoço, nota 8 e a da cabeça seria nota 6!

Quando eu sinto dor, costumo tomar *Tramadol*[®], mas estava dando muita dor de estômago, às vezes eu deixava de tomar o remédio. Não passaram outro remédio. Também uso colírio, o *Lacrima*[®], quatro vezes ao dia.

Eu faço acompanhamento na Dermatologia, Estomatologia, Oftalmologia, Odontologia, Cirurgia Plástica, Otorrinolaringologia e Ambulatório da Dor. A frequência das consultas varia muito, às vezes venho 3 vezes em uma semana, às vezes fico sem vir 2, 3, 4, 5 meses, 6 meses, tudo depende de como eu estiver, assim.

Eu já precisei fazer várias cirurgias para retirada de tumores, não lembro quantas! Já fiz no meu rosto, já tirei no braço e na perna, tem mais no rosto.

É difícil ter 17 anos e ter essa doença, ficar com sol, não poder pegar sol. Muitas vezes minha mãe, até no inverno, fica falando para eu ficar na sombra. É muito difícil, mas dá para levar.

Ahhh, eu sonho em ser curada, mas só se for no novo mundo!"

Os "Cartões de Qualidade de Dor" escolhidos foram:

Forte

Enlouquecedora

Latejante

5.4. Explicando o HTLV tipo I

O vírus linfotrópico de células T humanas tipo I foi identificado em 1980, sendo o primeiro retrovírus a ser isolado em pacientes humanos. Ele pertence à subfamília dos oncoviridae tipo C ^(103,104).

A transmissão deste vírus ocorre por meio de contato sexual, transfusão sanguínea, compartilhamento de objetos perfurocortantes e também por transmissão vertical da mãe para a criança e pelo aleitamento materno ^(105,106).

A infecção do HTLV tipo I é prevalente na região sudeste do Japão, nas ilhas do Caribe, na América Central e do Sul, e em algumas regiões da África. Estima-se que mais de 20 milhões de pessoas sejam portadoras deste vírus no mundo ⁽¹⁰⁷⁾.

Este vírus é etiológicamente associado à leucemia adulta de células T, à paraparesia espática tropical e à mielopatia, além de dermatites e uveítes infecciosas ⁽¹⁰⁸⁻¹¹³⁾.

A Paraparesia Espática e a Mielopatia Associada ao vírus HTLV tipo I foram relatadas por pesquisadores japoneses por serem doenças neurológicas desenvolvida em 14 de 1464 indivíduos HTLV-I-infectados após um longo período de incubação, com idade aproximada de 43 anos ⁽¹¹⁴⁾.

As principais características neurológicas da paraparesia espática e da mielopatia associada a este vírus consistem em contrações e fraqueza nos membros inferiores, distúrbios urinários, e perturbações sensoriais no segmento torácico ^(108,115). Os principais achados patológicos consistem na reação inflamatória e no processo de desmielinização localizado na coluna vertebral ^(116,117).

Dica

Dica é uma adolescente de 17 anos e é portadora do vírus HTLV, ela desenvolveu Paraparesia Espástica e Bexiga Neurogênica.

Por causa da doença, Dica não consegue mais andar, então faz uso de cadeira de rodas.

Recentemente Dica, estava desenvolvendo depressão e anorexia, chegou a perder 20 quilos, mas já está revertendo o quadro.

A entrevista foi realizada no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos após uma consulta e sua mãe lhe fez companhia.

Tom Vital

“É bem difícil conviver com essa dor, tipo eu não aguento fazer as coisas, é bem ruim pra andar, pra sair eu tenho que chamar alguém pra me acompanhar, e até pra tomar banho eu preciso de ajuda!”

“Eu tenho 17 anos, nasci dia 3 de dezembro.

Minha doença começou quando eu tinha 9 anos de idade, com dor na perna, porque eu peguei leptospirose. Comecei a sentir dor, fiquei sem andar. Tinha dias que eu não aguentava a dor, só que até esse momento, eu não tinha descoberto o diagnóstico da doença. Eu tenho Paraparesia Espástica, sou portadora de HTLV tipo I.

Quando eu acordo, tenho que chamar minha mãe, para ela trazer o meu café na cama. Eu não faço o café, quem faz é minha prima ou minha mãe.

Meu dia é assim, fico dentro de casa, não faço muito, fico sentada, parada, assistindo televisão sentada, na casa da minha tia ou fico no bar, cuidando para a minha mãe. Não faço muita coisa, fico assistindo, só deitada, porque eu não aguento fazer as coisas que eu quero, o jeito é ficar deitada.

Eu gostaria de sair com a minha irmã, poder ir andar no shopping, poder andar, fazer coisas normais. Porque quando eu saio, tenho que pegar a cadeira de rodas.

Apresentando as Narrativas

De vez em quando, frequento a escola. Agora, eu pretendo continuar, se der, mas eu estou pensando em parar, porque não estou conseguindo acompanhar.

A escola não é muito longe da minha casa, porque eu vou de carro, só que eu estou sentindo muita dor, tem dia que eu não aguento ir à escola, daí fica difícil.

Eu sinto dor nas pernas todos os dias, é contínuo. É uma dor pesada, queima às vezes, e quando eu acordo, a perna fica muito pesada para eu levar, é bem difícil. Se eu tivesse que dar uma nota de zero a dez para a intensidade da dor, eu daria dez. E conviver com essa dor é bem difícil, tipo, eu não aguento fazer as coisas, para poder acompanhar é ruim, para andar. Tem vez que eu caio sozinha. Para ir à cozinha, para sair, eu tenho que chamar alguém para me acompanhar. Até para tomar banho, eu preciso de ajuda.

Eu sinto dor todos os dias, mais de manhã e à noite, tem vez que eu acordo de madrugada com dor, uma dor sempre pesada, sempre bem pesada.

Sentir dor me deixa triste, porque meu pai fica preocupado. Ele trabalha de manhã, de tarde e de noite, daí eu fico triste, tem vez que eu choro, eu choro muito por causa da dor, e às vezes, dá pontada.

Eu moro com meu pai, minha mãe, meu irmão de 22 anos, minha irmã de 20 anos e minha prima de 19. Eu sou a mais nova. Todos ajudam a cuidar de mim, mas é minha mãe que cuida mais, porque minha irmã vive na rua, e minha prima também fica na rua, por causa do trabalho.

Além da minha família, também conto com a minha amiga M., que conheci através do meu irmão. Ele estudava com ela, e ela ia à minha casa, daí ficamos amigas. Nós conversamos, ficamos no computador. Eu utilizo bastante o computador, para ver *Orkut*, para fazer pesquisas, essas coisas.

Apresentando as Narrativas

Em 2008, quando descobri que a minha doença era por causa do HTLV, eu contei para a M. , e ela falou que era normal, que não tem preconceito, que geralmente as pessoas têm.

Na escola, eu não tenho amigos, não sou de conversar, tem gente que pergunta o que eu tenho, porque na escola utilizo a cadeira. Tinha uma menina, que estudou comigo no ano passado, mas ela não manteve contato. Eu estou no primeiro ano do ensino médio. Tenho o sonho de fazer faculdade, mas não sei do que, ainda. Eu gosto de biologia.

Ter 17 anos e ter essa doença, essas dores, me deixa meio confusa, porque tem muitas coisas que eu não posso fazer, daí fica difícil. Minha irmã tem a minha idade. É muito ruim ver a pessoa pode fazer, e eu não poder, não é fácil.

Eu tomo remédio para a dor, mas nem sempre alivia. Eu tomo a *gabapentina*®, a *baclofentina*®, *baclofeno*®, *omeprazol*®, *metadona*®, e outro que eu já não lembro. Eu sempre tomei esses remédios, mas quando a dor está bem pesada, não passa. Eu tento aliviar a dor ficando deitada, deixando as pernas para cima, mas não adianta. Eu sinto mais dor pela manhã e à noite. Nesses horários, a dor tem sempre intensidade nota dez, mas à tarde, fica mais amena, nota 6,5. Mas nunca fico sem dor.

Eu faço acompanhamento no ambulatório de dor, na neurologia, nefrologia e com a urologia. Todos esses acompanhamentos são devidos à doença que eu tenho. Faço acompanhamento desde os 9 anos de idade. Eu venho ao hospital todas às quintas feiras.

No ambulatório da dor faço acompanhamento com a acupuntura e o cuidado paliativo. A acupuntura alivia um pouco a dor, mas melhorar, não melhora. Fica mais suportável. Eu comecei não faz muito tempo, acho que faz uns 2 meses.”

Apresentando as Narrativas

Os “Cartões de Qualidade de Dor” escolhidos foram?

Cansativa

Queimação

Forte

Agulhada

Buscando a Ampliação da Experiência de Dor

6. BUSCANDO A AMPLIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA DE DOR

O propósito deste estudo foi compreender, sob a perspectiva da criança e do adolescente em Cuidados Paliativos, o manejo da dor em seu cotidiano.

Acredito que antes de apresentar minhas percepções das histórias, preciso fazer uma breve explicação sobre a idade de meus colaboradores, facilitando, assim, para o leitor a compreensão das características de cada um deles.

6.1. Idade Escolar ⁽⁸²⁾

A idade escolar estende-se dos seis aos 12 anos e é o período no qual as crianças inserem-se no ambiente escolar, produzindo, assim, um impacto significativo no desenvolvimento e nas relações.

Esta idade cobre os progressos mais importantes do pensamento lógico e criativo, do julgamento moral, memória e da capacidade de ler e de escrever. A atenção e a memória aprimoram-se, permitindo à criança prestar atenção por um período mais longo de tempo.

Crianças em idade escolar desenvolvem habilidades, querem participar de tarefas que exigem responsabilidade e desejam conquistas reais, devido ao estágio de responsabilidade ou ao senso de construção.

Os escolares começam a desenvolver um senso crescente de independência e responsabilidade, evidenciando maior capacidade de cooperação e competição com outras crianças e de se relacionar com as pessoas. Nesta fase de desenvolvimento, a criança corre o risco de sentir-se inadequada e inferior aos demais.

6.2. Adolescência

A Organização Mundial da Saúde estabelece a adolescência como a faixa etária que abrange de 10 a 19 anos de idade, caracterizando-a por mudanças físicas aceleradas e características da puberdade, e por alterações que surgem, influenciadas por fatores hereditários, ambientais, nutricionais e psicológicos ^(118,119).

A adolescência é um período de transição entre a infância e a fase adulta. Do ponto de vista biológico, inicia-se com o surgimento de características sexuais secundárias e termina com a conclusão do crescimento corporal ⁽⁸²⁾.

Durante esse período de evolução, os adolescentes passam por várias fases, tais como a crise de identidade, durante a qual eles consideram essencial pertencer a um grupo. Nesse contexto, o fato de fazer parte de um grupo ajuda-os a estabelecer as diferenças entre si mesmos e seus pais ⁽⁸²⁾.

Os adolescentes procuram estar mais tempo com os amigos do que com a família, não se preocupam com a gestão do tempo ou com horários, são contestadores e irreverentes. Manifestam condutas contraditórias, apresentam frequentes mudanças de humor e consideram-se invulneráveis aos perigos, envolvendo-se em situações de experimentação de limites nem sempre controlados ⁽⁸²⁾.

À medida que o adolescente adquire uma identidade dentro de um grupo, ele busca atingir autonomia da família e acaba desenvolvendo o senso de identidade pessoal, incorporando as múltiplas mudanças corporais. Esse processo de desenvolvimento da identidade pessoal demanda certo tempo e é repleto de períodos de confusão, depressão e desânimo ⁽⁸²⁾.

A seguir, apresento minha percepção das histórias narradas pelos meus colaboradores, destacando os trechos mais relevantes das narrativas.

Buscando a Ampliação da Experiência de Dor

Barney

Barney é uma criança de seis anos, em idade escolar, que tem uma doença rara de pele desde que nasceu, chamada Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva, que provoca lesões em todo o corpo, formando feridas e causando dor.

Ele faz acompanhamento nos ambulatórios de especialidades de Dor e Cuidados Paliativos e no de Dermatologia. Em decorrência da doença, Barney faz o uso de cadeiras de rodas para se locomover, e de gastrostomia para auxiliar na alimentação e na medicação.

Devido a essa doença, Barney convive com a dor e as feridas diariamente ***“Eu sinto dor desde quando deita, senta, tudo isso! Também quando mexe e quando eu faço xixi arde! Essa dor (do xixi) não é igual a do banho, é bem pouca, mas é uma dor que puxa! Bem menor.”***

Mesmo convivendo com a dor todos os dias, Barney consegue frequentar a escola e se relacionar com outras crianças, da mesma idade, que não têm a mesma doença que ele ***“Estou na primeira série, lá na escola eu tenho bastantes coleguinhas!”***.

Quando não está na escola, Barney tem que se adequar à rotina de seu cuidado, durante o qual acaba sentindo mais dor ***“Tem que fazer curativo, dói para fazer curativo, por isso tomo banho e faço curativo dia sim, dia não. Dói quando tira o curativo, é uma dor que machuca, é uma dor que puxa, que faz chorar e que cansa. Se eu tivesse que dar uma nota para dor, de zero a dez, eu diria que minha dor é nota 10!”***.

Com apenas seis anos, ele conhece a maioria dos medicamentos que precisa para seu tratamento e também como é feito seu curativo. Mesmo não reconhecendo o banho com uma alternativa não farmacológica para o

Buscando a Ampliação da Experiência de Dor

alívio da sua dor, ele faz uso dele ***“E no banho arde para entrar na água, para tirar o curativo. Daí quando eu tô dentro da água, eu faço xixi e daí não dói! Eu gosto dessa hora do banho, porque não dói!”***.

Por ser uma criança em idade escolar, Barney adora brincar e consegue enfrentar sua condição limitante e as dores ***“Lá na escola eu só brinco dentro da sala, gosto de brincar de cavalinho, que fica no chão.”*** e ***“O que eu mais gosto de fazer é sentar na minha poltroninha e jogar vídeo game. E o que eu menos gosto é brincar de carrinho.”***.

Por causa das múltiplas lesões em seu corpo e em suas mãos, Barney tem seus dedos grudados, fazendo com que, já nesta idade, ele enfrente problemas com sua auto-imagem ***“aí quando perguntam eu não respondo. Um dia um menino perguntou se eu tinha jogado cola na minha mão, porque meus dedos tavam grudados. Eu fiquei bravo com coleguinha!”***.

Valéria

Valéria é uma criança de nove anos, em idade escolar, que tem uma doença genética que afeta a pele, chamada Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva. Essa doença provoca lesões em todo o corpo, causando feridas e dor.

Valéria faz acompanhamento em quatro ambulatórios de especialidades: Dermatologia, Dor e Cuidados Paliativos, Ortopedia e Odontologia.

Devido a sua condição, Valéria convive com dor e feridas diariamente ***“Eu sinto um pouquinho de dor, às vezes, na ferida. Tenho ferida na coxa, é a que dói mais. É uma dor em pontada. Se eu pudesse dar uma nota de zero a dez para a dor, seria dez!”***.

Buscando a Ampliação da Experiência de Dor

Valéria reconhece o banho como uma alternativa não farmacológica para o alívio de sua dor ***“Quando eu sinto dor em casa, quando está doendo muito, a minha mãe me dá banho, aí melhora! Às vezes, no banho dói um pouquinho e, às vezes, sangra a ferida, mas às vezes não dói! Eu tomo banho todos os dias. Às vezes eu tomo remédio para não doer”***.

Apesar da doença, Valéria consegue frequentar a escola e se relacionar com outras crianças ***“Na escola estou na terceira série, quarto ano. Eu tenho muitos amigos!”*** e ***“Os meus melhores amigos são a C., a M.E., a R. e a M. A gente brinca de pique perna e um monte de brincadeiras! A que eu gosto mais é a pique perna!”***.

Além dos amigos da escola, Valéria também se relaciona com crianças que têm a mesma doença que ela ***“Eu conheço outras pessoas que têm EB, conheci no hospital. Fora do hospital só tenho contato com uma.”***.

Com apenas nove anos, Valéria é muito vaidosa, já mudou seu cabelo várias vezes e também realizou cirurgias para melhorar sua autonomia ***“Eu precisei fazer cirurgias por causa da EB, na mão e no pé! Na mão foi para descolar, é que meus dedos estavam colados e aí desgrudou! Hoje eu uso luva para não grudar.”*** e ***“No pé, eu operei o tendão. Eles soltaram, porque eu não mexia, e agora está mexendo, o que ajuda a andar!”***.

Jay

Jay é um adolescente de 13 anos de idade que tem uma doença rara de pele desde que nasceu, chamada Epidermólise Bolhosa Distrófica Recessiva. Essa doença provoca lesões bolhosas na pele, formando feridas e causando muita dor.

Buscando a Ampliação da Experiência de Dor

Jay sempre sentiu dor, ***“Sinto essas dores, desde quando eu nasci. Teve certo tempo, com quatro, cinco e seis anos, mas daí conforme o desenvolvimento, eu fui crescendo e a dor parece que foi me acompanhando.”***.

Apesar de a dor acompanhá-lo ***“Eu sinto dor nas articulações, no joelho, nas articulações, na perna, no pé, no bumbum, na mão. Praticamente em todas as áreas do corpo eu sinto dor.”***, Jay está cursando a sétima série do ensino fundamental. Na escola, ele prefere ficar com seu primo, por se sentir mais seguro, ***“Tenho bastante colega na escola, meu primo está no nono ano, oitava série, a gente se encontra no recreio, no intervalo, porque tenho medo de ficar só, de alguém ficar esbarrando em mim, quando está correndo sem querer, e me machucar, por isso que eu prefiro ficar mais com meu primo mesmo.”***.

Mesmo conhecendo muitas pessoas na escola, Jay tem que aprender a lidar com as brincadeiras ***“Na escola, já teve vezes que a minha mãe teve que ir lá resolver, algum assunto, né? Uma vez um menino me chamou de “pantera machucada”, no elevador.”***, que abalam sua segurança quanto à auto-imagem ***“Tem aquelas pessoas que ficam meio assim, mas tem aquelas pessoas que se dão bem comigo (silêncio), que sabem olhar e tipo meio que esquece a parte física, a parte exterior, mas têm aquelas pessoas que vêm com gracinha, né, assim.”***.

Pucca

Pucca é uma adolescente de 13 anos de idade que tem uma doença genética chamada *Osteogenesis Imperfecta* tipo III desde que nasceu. Essa doença é mais conhecida como “ossos de cristais” ou “ossos de vidro”, pois ela provoca fragilidade óssea, causando diversas fraturas e dor.

Em consequência da doença, Pucca faz acompanhamento em diversas especialidades médicas como Endocrinologia, Dor, Pediatria, bem

Buscando a Ampliação da Experiência de Dor

como na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), onde ela recebe apoio nas áreas de fisioterapia e ortopedia para sua reabilitação.

Pucca está na sexta série do ensino fundamental. Ela sente dor frequentemente ***“Quando eu tô na escola, eu sinto dor, porque eu fico muito tempo sentada, aí dói as costas, dói também as pernas. Eu sinto mais dor nas pernas.”*** , ***“Tem vez que a dor passa, mas quando não passa, eu ligo pra minha mãe ir me buscar. Daí eu tomo remédio, quando eu chego em casa. Lá na escola eu não tomo nada!”***.

Além de métodos farmacológicos, Pucca também reconhece alternativas para o alívio da sua dor, ***“Quando eu sinto dor, minha mãe também faz massagem com gel de massagem. E se não melhora, ela coloca um paninho quente e costuma melhorar!!! É, se não for fratura.”***.

Pucca consegue se relacionar com pessoas da mesma idade e que não têm a mesma doença que ela ***“Eu tenho um monte de amigos! Têm os que moram na minha rua, e que me pegam para ir na escola! Tenho amigos no shopping, na escola, até no exterior! Daí a gente se fala pelo Facebook, trocamos fotos. Tenho um amigo que é maquiador da Paula Fernandes! Tenho amigo famoso!”*** , mas também conhece pessoas que têm o mesmo problema que ela.

Em decorrência da dor, Pucca passou por um período difícil e seus amigos conseguiram animá-la ***“Há uns dois anos atrás eu sentia muita dor, e não tinha nenhum remédio pra dor. Daí eu fiquei até em depressão. Tinha até falado que não queria mais viver, nada mais me animava. Daí minha mãe falou com eles e eles foram lá em casa, e mostraram essa música!”***. A referida música foi descrita em sua narrativa.

Síníño

Buscando a Ampliação da Experiência de Dor

Sininho é uma adolescente de 17 anos portadora de uma doença genética de pele, chamada *Xeroderma Pigmentosum*, que a impede de ter contato com qualquer tipo de radiação, ***“Se eu entrar em contato com essa radiação, a cada três anos, mais ou menos, pode começar a complicar, podem nascer tumores no corpo.”***.

Sininho faz acompanhamento nas especialidades de Dermatologia, Estomatologia, Oftalmologia, Odontologia, Cirurgia Plástica, Otorrinolaringologia e Dor.

Devido a essa doença, Sininho precisa sempre se proteger, fazendo o uso de roupas e acessórios de proteção, bem como de protetor solar. Mas mesmo utilizando proteção, Sininho desenvolve tumores, que precisam ser retirados, ***“eu tirei um tumor recentemente e o ponto que eu tinha no pescoço abriu aí eu senti dor, muita dor, uma dor forte, que latejava!!! Além disso, tenho dor de cabeça, que me deixa maluca.”***

Ela tem um irmão que faleceu há sete anos da mesma doença. A diferença entre os dois era de três anos. Hoje, Sininho é mais velha do que o irmão, quando este faleceu.

Apesar disto tudo, Sininho vai ao Salão do Reino (igreja), gosta de sair com suas amigas que conheceu lá e também frequenta a escola. Ela refere não saber se fará algum curso universitário.

Para ela, ***“É difícil ter 17 anos e ter essa doença, ficar com sol, não poder pegar sol. Muitas vezes minha mãe, até no inverno, fica falando para eu ficar na sombra. É muito difícil, mas dá para levar.”***.

Dica

Dica é uma adolescente de 17 anos que desenvolveu uma doença chamada Paraparesia Espática por ser portadora de um vírus adquirido de sua mãe, por meio de transmissão vertical, chamado HTLV.

Buscando a Ampliação da Experiência de Dor

Devido à doença, Dica faz acompanhamento, desde os nove anos de idade, nas especialidades de Dor, Neurologia, Nefrologia e Urologia. Por causa da dor, ela iniciou tratamento com acupuntura, ***“a acupuntura alivia um pouco a dor, mas melhorar, não melhora. Fica mais suportável. Eu comecei não faz muito tempo, acho que faz uns 2 meses.”***.

Em decorrência dessa doença, Dica sente muita dor ***“Eu sinto dor nas pernas todos os dias, é contínuo. É uma dor pesada, queima às vezes, e quando eu acordo, a perna fica muito pesada para eu levar, é bem difícil.”*** e ***“conviver com essa dor é bem difícil, tipo, eu não aguento fazer as coisas, para poder acompanhar é ruim”***.

A dor é um agente limitante na vida de Dica, ***“De vez em quando, frequento a escola. Agora, eu pretendo continuar, se der, mas eu estou pensando em parar, porque não estou conseguindo acompanhar.”***, mas mesmo sentindo dores, ela tem um sonho de fazer um curso universitário.

Dica refere que é muito complicado ter sua idade e sua doença, ***“essas dores, me deixa meio confusa, porque tem muitas coisas que eu não posso fazer, daí fica difícil. Minha irmã tem a minha idade. É muito ruim ver a pessoa pode fazer, e eu não poder, não é fácil.”***.

Ampliação da Experiência da Dor

7. AMPLIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA DA DOR

A História Oral utilizada como referencial metodológico nos possibilitou perceber que as narrativas dos colaboradores apresentaram seu conteúdo singular. Dessa forma, sentimos a necessidade de converter os significados destacados para a área de pediatria, de maneira que os mesmos colaborassem para a prática clínica dos profissionais que atuam junto à criança e ao adolescente em situação de dor e em cuidados paliativos.

Depois de ler cada narrativa, verificamos que existiam pontos em comum que poderiam ser investigados minuciosamente a fim de apresentar maior entendimento do seu conteúdo.

De acordo com Piaget, o conhecimento da criança em relação ao mundo muda com a idade e a evolução do desenvolvimento intelectual é maturacional, por isso ele propôs quatro estágios, o sensoriomotor, o pré-operacional, o de operações concretas e o de operações formais.

Como optamos neste estudo por conhecer a experiência de dor de crianças, a partir de 6 anos, e adolescentes, com até 17 anos, 11 meses e 29 dias, deste modo o estágio sensoriomotor não foi correlacionado.

A seguir apresentamos a análise das narrativas à Luz da Teoria de Desenvolvimento Cognitivo de Piaget, evidenciando os seguintes aspectos apreendidos: **Descrevendo a Dor; Buscando uma vida mais próxima da normalidade, apesar da dor e da doença; Utilizando várias alternativas para o controle da dor e Vivenciando a auto-imagem prejudicada.**

1 – Descrevendo a Dor

A dor é considerada uma experiência subjetiva e os instrumentos de auto-relatos são considerados padrão ouro de avaliação.

A linguagem pode ser vista como sendo o principal meio pelo qual a dor é expressa. Portanto, a avaliação da dor pode ser prejudicada por barreiras de comunicação, por exemplo, a maneira como as crianças descrevem a dor pode afetar o modo como os enfermeiros avaliam-na ⁽¹²⁰⁾.

As crianças a partir de 18 meses de idade já apresentam palavras para descrever dor e podem preferir utilizar a palavra “machucado” em vez de “dor”. O desenvolvimento cognitivo de crianças com 3 ou 4 anos de idade é suficiente para relatar grau de dor, isto é, pouco ou muito ⁽¹²¹⁾.

Crianças em idade escolar comunicam a dor em termos mais concretos. Quando entendem os conceitos de ordem e numeração, geralmente são capazes de descrever detalhadamente a intensidade, a localização e a qualidade da dor ^(9,121-123).

Os escolares deste estudo descreveram sua dor com o auxílio dos “Cartões de Qualidade de Dor” ⁽²²⁾ e focalizaram mais nos cartões de componentes sensoriais e avaliativos. Já os adolescentes expressaram sua dor a partir de cartões de componentes sensoriais, avaliativos, afetivos e de miscelânea.

Crianças de seis anos, como Barney, se enquadram no estágio pré-operacional da Teoria de Desenvolvimento Cognitivo de Piaget. Ele descreve sua dor sentida na hora do curativo como forte (dimensão avaliativa), como uma dor que machuca e que puxa (dimensão sensorial).

“Tem que fazer curativo, dói para fazer curativo, por isso tomo banho e faço curativo dia sim, dia não. Dói quando tira o curativo, é uma dor que machuca, é uma dor que puxa, que faz chorar e que cansa. Se eu tivesse que dar uma nota para dor, de zero a dez, eu diria que minha dor é nota 10!”.

Ampliação da Experiência de Dor

É importante ressaltar que, neste estágio pré-operacional de desenvolvimento, as crianças não costumam utilizar aspectos afetivos para descrever sua dor, devido à inabilidade de refletirem sobre elementos não observáveis ⁽¹²⁴⁾.

Crianças de nove anos de idade, como Valéria, são consideradas no estágio de operações concretas. Nessa idade, o pensamento se torna cada vez mais lógico e coerente. A criança é capaz de classificar, especificar, ordenar e organizar fatos sobre o mundo para usar na resolução de problemas. Ocorre o desenvolvimento de um novo conceito de permanência – a *conservação*. Ou seja, ela percebe que fatores físicos, tais como volume, peso e número podem permanecer iguais, mesmo se as aparências externas forem alteradas.

Dessa forma, Valéria descreve sua dor como forte (dimensão avaliativa), como uma dor em pontada e agulhada (dimensão sensorial) e uma dor que a deixa aborrecida (miscelânea). As dimensões de dor que Valéria relata são decorrentes de lesões na coxa e no braço e ela refere sentir mais dor à tarde por passar muito tempo sentada na escola.

Isso pode ser explicado porque crianças no estágio de operações concretas passaram por uma progressão cognitiva na qual a interpretação de eventos é baseada no que ela percebe, devido a um raciocínio indutivo ⁽¹²⁵⁾.

“Eu sinto um pouquinho de dor, às vezes, na ferida. Tenho ferida na coxa, é a que dói mais. É uma dor em pontada. Se eu pudesse dar uma nota de zero a dez para a dor, seria dez!”.

Adolescentes estão no estágio de operações formais. O raciocínio nessa fase caracteriza-se pela adaptabilidade e pela flexibilidade. Os adolescentes podem pensar em termos abstratos, usar conjuntos abstratos e chegar a conclusões lógicas a partir de um conjunto de observações ⁽¹²⁵⁾.

Ampliação da Experiência de Dor

Jay e Pucca de 13 anos e Sininho e Dica de 17 anos caracterizaram suas dores como forte (dimensão avaliativa), dor que aperta (miscelânea), dor que esquenta, que repuxa, que lateja, em pontada (dimensão sensorial) e dor pesada (dimensão afetiva). Por utilizarem o pensar de forma mais ampla e abstrata, eles conseguiram descrever suas dores em todas as dimensões.

Jay descreveu sua dor ***“Eu sinto dor nas articulações, no joelho, nas articulações, na perna, no pé, no bumbum, na mão. Praticamente em todas as áreas do corpo eu sinto dor.”***

Ele, ainda, relacionou sua dor com o crescimento ***“Sinto essas dores, desde quando eu nasci. Teve certo tempo, com quatro, cinco e seis anos, mas daí conforme o desenvolvimento, eu fui crescendo e a dor parece que foi me acompanhando.”***

Pucca sente dor frequentemente e a descreveu dessa maneira ***“Quando eu tô na escola, eu sinto dor, porque eu fico muito tempo sentada, aí dói as costas, dói também as pernas. Eu sinto mais dor nas pernas.”***

Sininho desenvolve tumores, que precisam ser retirados, ***“eu tirei um tumor recentemente e o ponto que eu tinha no pescoço abriu aí eu senti dor, muita dor, uma dor forte, que latejava!!! Além disso, tenho dor de cabeça, que me deixa maluca.”***

Durante o período operacional formal, as estruturas cognitivas atingem o seu máximo potencial qualitativo com o desenvolvimento do pensamento proposicional, ou seja, "pensar sobre o pensamento." Esta fase é caracterizada por uma capacidade de introspecção e por um pensar sobre o puramente abstrato que, em termos da conceptualização da dor, são refletidos nas definições que incluem tanto um componente físico quanto um psicológico. Este último pode ser estendido ao psicossocial, assim como fatores intra-pessoais: a dor pode fazê-lo mal-humorado e rancoroso, bem como triste e deprimido ⁽¹²⁶⁾.

Ampliação da Experiência de Dor

Essas descrições sobre dor são explicadas pelo fato de que os adolescentes geralmente chegam a conclusões lógicas e elaboram hipóteses a partir de suas observações. Conseguem, também, pensar a respeito de questões abstratas, teóricas e filosóficas. Embora possa ocorrer uma confusão entre o ideal e o prático, a maioria das contradições no mundo pode ser resolvida ⁽¹²⁵⁾.

2- Buscando uma vida mais próxima da normalidade, apesar da dor e da doença.

A vida diária da criança e do adolescente é muito afetada pela dor e quando ela não é manejada corretamente, estes sofrem muito. Algumas pesquisas evidenciam que a dor crônica em crianças e adolescentes causa absenteísmo escolar, incapacidade de participar de atividades físicas, perturbações do sono e dificuldade de se relacionar com outras pessoas da mesma faixa etária ⁽¹⁵⁻¹⁸⁾.

Dos seis colaboradores deste estudo, cinco ainda frequentam a escola, relacionando-se com crianças e adolescentes da mesma faixa etária que não possuem a mesma doença.

Valéria: “ ***Eu costumo fazer lição... bastante lição, tem a educação física e eu converso com meus amigos! Os meus melhores amigos são a C., a M.E., a R. e a M. A gente brinca de pique perna e um monte de brincadeiras! A que eu gosto mais é a pique perna!***”

Pucca: “***Daí eu vou pra escola. Meus amigos passam lá em casa e vamos juntos, a pé, e eu vou na minha cadeira. Os amigos que vão comigo é a C., a F., a P., a M., J., F., J. e H.***”

Ampliação da Experiência de Dor

Os colaboradores, além de conviverem com crianças e adolescentes da mesma faixa etária, sem a doença, também se relacionam com pessoas portadoras da mesma condição, proporcionando, assim, uma troca de experiências.

Sininho: ***“Eu conheço outras pessoas que tem essa doença. Tem a D. que tem a mesma doença, O E. e o K. também. Eu as conheci no hospital. Eu também tinha um irmão que tinha essa doença.”***

Jay: ***“Conheço bastante pessoas aqui no médico que tem Epidermólise, tem o L, a A, tem a B, o D, bastante pessoas. Mas sem ser aqui, no hospital, não conheço mais ninguém.”***

Os achados neste estudo também mostram que os colaboradores realizavam atividades e até se adaptaram a alguns esportes, apesar das limitações físicas.

Barney, por estar no estágio pré-operacional, preferia brincadeiras que ele conseguia realizar sozinho, ***“Sentar na poltroninha e jogar vídeo game é o que eu mais gosto de fazer!”***, característica de crianças neste estágio, que segundo Piaget, não possuem capacidade de fazer deduções ou fazer generalizações.

Por outro lado, as crianças no estágio operacional concreto, como Valéria, começam a se relacionar com mais crianças da sua idade. Assim, suas brincadeiras são coletivas, fazendo com que seus pensamentos e atitudes sejam menos egocêntricos – aspecto típico neste estágio de

Ampliação da Experiência de Dor

desenvolvimento ⁽¹²⁵⁾, no qual os pontos de vista de outras pessoas passam a ser considerados e o raciocínio se torna socializado.

Valéria: “Tem a educação física e eu converso com meus amigos! Os meus melhores amigos são a C., a M.E., a R. e a M. A gente brinca de pique perna e um monte de brincadeiras! A que eu gosto mais é a pique perna!”.

Como o desenvolvimento cognitivo está em constante evolução, os adolescentes continuam a se relacionar em grupos, apresentando características do estágio de operações formais de adaptabilidade e flexibilidade. Pucca, por exemplo, devido a sua doença, precisa utilizar cadeiras de rodas para se locomover; porém, ela conseguiu se adaptar a esportes, como o basquete e a natação.

Pucca: “Eu gosto de jogar basquete na escola porque me deixam praticar! Eu já fiz natação também, fazia na AACD, mas tive que parar há 2 meses, porque estava quebrando os ossos.”

Já Sininho, ao relatar seu sonho, **“Ahhh, eu sonho em ser curada, mas só se for no novo mundo!”**, reconhece que sua doença não tem cura atingindo assim uma questão abstrata e filosófica, uma vez que ela espera a cura para a doença, mas não para ela. Estas questões apontadas são características do cognitivo dos adolescentes.

3- Utilizando várias alternativas para o controle da dor

Para que haja um adequado manejo da dor, é necessário que o tratamento abranja técnicas farmacológicas e medidas não farmacológicas (127,128).

As crianças e adolescentes fazem uso de medicamentos e de alternativas não farmacológicas, como massagem, hidroterapia, acupuntura, crioterapia, acreditando que elas não farão mal e que elas melhoram sua dor no momento,

Barney, durante sua narrativa, relata que o que menos gosta de fazer é tomar banho ***“O que eu menos gosto de fazer é tomar banho. Tem que fazer curativo, dói para fazer curativo”*** e depois fala, ***“No banho, arde para tirar o curativo e para entrar na água. Quando já estou na água, não dói. Até faço xixi na água! Então eu gosto dessa hora do banho, porque não dói!”***

Tal evento é explicado pelo fato de que uma criança em estágio pré-operacional interpreta o evento, em termos do uso que se faz dele, ou seja, Barney considera o banho como a hora de sentir dor, por ter que retirar os curativos.

Como o raciocínio da criança no estágio pré-operacional não vai além do observável, a criança não consegue fazer deduções ou generalizações. O raciocínio também é transdutivo – um evento pode causar o outro. Para Barney, o banho é um evento posterior à retirada do curativo, que causa dor; por conseguinte, ele não gosta do banho. Entretanto, o banho também faz com que a dor passe; assim, Barney gosta dessa hora do banho, mas não consegue reconhecer o banho como uma alternativa não farmacológica de alívio da dor.

Ampliação da Experiência de Dor

Valéria, por ter um raciocínio indutivo, já reconhece o banho como uma medida de alívio da dor, ao relatar que “**Quando eu sinto dor em casa, quando está doendo muito, a minha mãe me dá banho, aí melhora!**”. Ela consegue relacionar o alívio da dor com o evento, que, no caso, é tomar banho.

4 – Vivenciando a auto-imagem prejudicada

Alguns colaboradores além de sofrerem constantemente com a dor, precisam lidar com sua aparência prejudicada pela doença e, muitas vezes, eles acabam presenciando comentários de colegas, o que os chateia.

A criança em estágio pré-operacional é incapaz de ver as coisas de uma perspectiva diferente da sua ⁽¹²⁵⁾. De fato, ela não consegue perceber o ponto de vista de outra pessoa, nem tampouco vê qualquer razão para fazê-lo.

Barney: “**Um dia, um menino perguntou se meu dedo estava colado porque eu tinha jogado cola.**” e “**Fiquei bravo com esse amiguinho da escola.**”

Barney não compreendeu que seu colega não conhecia sua doença, ignorando o fato de que é muito comum que crianças com Epidermólise Bolhosa tenham sindactilia (dedos grudados). Por esta razão, ficou bravo com ele.

Considerando-se que os adolescentes vivem em constante busca pela aprovação do grupo, quando nossos colaboradores deparam-se com esses comentários, sentem-se excluídos, porque os adolescentes, em geral, têm a capacidade de chegar a conclusões lógicas a partir de um conjunto de observações.

Ampliação da Experiência de Dor

Jay: ***“Na escola, já teve vezes que a minha mãe teve que ir lá resolver, algum assunto, né? Uma vez um menino me chamou de “pantera machucada”, no elevador.” e “É uma situação bem difícil, ter 13 anos e ter uma doença assim. Porque você vê rejeição de partes de outras pessoas, né?! O tamanho mesmo, você é muito zuado, me chamam de baixinho, tampinha e às vezes na cabeça dos outros, eu não sei o que passa, é difícil.”***

Considerações Finais

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após conhecer a experiência de manejo da dor de crianças e adolescentes em Cuidados Paliativos, pudemos testemunhar, além da forma como convivem com a mesma, suas descrições da intensidade, qualidade e localização da dor. Dessa maneira, destacaremos alguns aspectos sobre o que mais chamou nossa atenção.

Trabalhar com crianças e adolescentes é muito gratificante, porque eles são sinceros e conseguem expressar no olhar e na fala o que realmente sentem e vivenciam. Entretanto, para conseguir ter acesso a eles precisamos da aprovação de seus responsáveis.

Como já foi dito anteriormente, antes de dar início ao estudo, começamos a trabalhar voluntariamente no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos, para que as crianças, adolescentes e seus responsáveis se familiarizassem conosco. Durante este trabalho, tivemos muita dificuldade para conseguir que os responsáveis aceitassem a participação de seus filhos no estudo. Notamos que eles não ficavam confortáveis ao ouvir o que seus filhos sentiam, principalmente quando tais sentimentos e pensamentos eram expostos para outras pessoas, mesmo sabendo que a criança ou o adolescente não seria reconhecido.

Apesar da dificuldade de conseguir a autorização para a participação das crianças e adolescentes, durante as entrevistas pudemos perceber que eles têm muito a dizer e nos ensinar, principalmente sobre como eles lidam com a dor em seu cotidiano.

A dor é um agente limitante na vida de crianças e adolescentes. Nossos colaboradores enfrentam a dor diariamente e mesmo assim, consegue ir à escola, conviver com outras pessoas, brincar, praticar esportes e fazer o tratamento diário com medicamentos e alternativas não farmacológicas para o alívio da dor. Conseguem ter uma vida além da dor e da doença; ou seja, conseguem ser crianças e adolescentes.

Considerações Finais

Durante a entrega da transcrição para a autorização dos responsáveis, um de nossos colaboradores pediu para ficar com uma cópia da versão final. Ele explicou que era muito difícil para ele falar sobre sua vida diária e sobre como lida com a sua dor e doença, mas de posse daquela versão final ele conseguiria explicar como ele se sentia. Nesse momento, tive a certeza de que para esta criança o trabalho fez a diferença.

Este estudo foi importante para as crianças e adolescentes que colaboraram expressando-se, contando como é a vida deles. Além disso, é importante para que os profissionais de saúde compreendam que crianças e adolescentes têm uma vida fora do ambiente hospitalar e com um adequado manejo da dor, conseguem ter uma vida mais próxima da normalidade, reduzindo seu sofrimento, mesmo tendo doenças sem cura.

Anexos

9. Anexos 9.1. ANEXO A

“Cartões de Qualidade da dor” (Rossato, Pimenta; 1996)

8.2. ANEXO B

CARTA DE CESSÃO PARA DEFINIR O USO DA ENTREVISTA¹

Título da Pesquisa: “Convivendo com a Dor: A perspectiva da criança e do adolescente em Cuidados Paliativos”.

Pesquisador: Camila Amaral Borghi

Orientador: Prof^a Dr^a Lisabelle Mariano Rossato

São Paulo, / / 201 .

Destinatário,

Eu,, identificado com RG, declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minha entrevista, dada na data, para a enfermeira Camila Amaral Borghi, no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos do hospital participante, para ser usada integralmente ou em partes, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Da mesma forma autorizo a sua audição e o uso das citações e terceiros, que está sob a guarda da enfermeira Camila Amaral Borghi, aluna de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente, que terá minha firma e identificação.

Nome e assinatura do participante ou responsável

1. Modelo extraído do Manual de História Oral, Meihy, 2000.

8.3. ANEXO C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA CIENTÍFICA

Título da pesquisa: “*Convivendo com a dor: A perspectiva da criança e do adolescente em Cuidados Paliativos*”

Pesquisador: Camila Amaral Borghi

Orientador: Profª Drª Lisabelle Mariano Rossato

Prezada criança ou adolescente e familiar

Sou enfermeira, estudante de Mestrado em Pediatria da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, e estou realizando uma pesquisa com crianças e adolescentes com dor, sendo que a mesma será realizada por meio de uma entrevista com a criança ou adolescente, na companhia de um familiar, as quais serão gravadas, porém todas as informações contidas e sua identidade serão guardadas com muito sigilo. O objetivo da pesquisa é: Conhecer a experiência de dor da criança e adolescente em cuidados paliativos.

Esclareço que sua participação poderá ser interrompida quando você assim desejar, sem com isto prejudicar seu atendimento e tratamento no hospital, nem interferir com seu livre desenvolvimento na instituição, refiro também, que a pesquisa não traz nenhum risco para sua saúde.

Para esclarecer outras dúvidas durante a realização da pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador através do telefone (11) 3061-7602, ou no e-mail **camila.borghi@hotmail.com** ou **edipesq@usp.br**.

O presente documento será assinado em duas vias pelos envolvidos sendo entregue o original para a criança ou adolescente e para o familiar acompanhante e a outra via ficará com o pesquisador.

São Paulo, / / 2012.

Nome e assinatura do participante

Camila Amaral Borghi

ou responsável

8.4. ANEXO D

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: (011) 3061-7548/8858 - Fax: (011) 3061-7548 -
São Paulo - SP - Brasil
e-mail: edipesq@usp.br

São Paulo, 20 de julho de 2011.

Ilm.^a Sr.^a
Camila Amaral Borghi

Ref.: Processo nº 1060/2011/CEP-EEUSP - SISNEP CAAE: 0067.0.196.000-11

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação referente à análise do projeto **A experiência de dor: perspectiva da criança e do adolescente em cuidados paliativos**, informamos que o mesmo foi considerado aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (CEP/EEUSP).

Analisado sob o aspecto ético-legal, atende às exigências da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

Esclarecemos que após o término da pesquisa, os resultados obtidos deverão ser encaminhados ao CEP/EEUSP, para serem anexados ao processo.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Paolo Meneghin
Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Referências

10. REFERÊNCIAS

1. Declaração Universal dos Direitos da Criança, II Princípio. ONU, 1959.
2. Schechter NL. Dores recidivantes na criança: supervisão e abordagem. In: Clínicas Pediátricas da América do Norte. Interamericana, Rio de Janeiro. 1984; v. 5: 995-1017.
3. International Association for the Study of Pain (IASP). Disponível em: [http://www.iasp-pain.org/ defsopen.html](http://www.iasp-pain.org/defsopen.html). Acessado em 28 de janeiro de 2010.
4. Kortessluoma RL, Nikkonen M. 'The most disgusting ever': children's pain descriptions and views of the purpose of pain. *Journal of Child Health Care*. 2006; 10(3): 213–227.
5. Kortessluoma RL, Nikkonen M. 'I Had this Horrible Pain': the Sources and Causes of Pain Experiences in Four to Eleven Year Old Hospitalized Children'. *Journal of Child Health Care*. 2004; 8(3): 210–31. *
6. Bursch B, Tsao JCI, Meldrum M, Zeltzer LK. Preliminary validation of a self-efficacy scale for child functioning despite chronic pain (child and parent versions). *Pain* 2006;12(5):35–42.
7. Melzack, R., Wall, P.D. In : Melzack, R., Wall, P.D. O Desafio da Dor. Lisboa: Fundação Calouse Gulbekian, 1987.)
8. Resolução n 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Diário Oficial da República Federativa da União, Brasília (DF), 17 out 1995: Seção 1: 16319-20.
9. Kortessluoma RL, Nikkonen M. Hospitalized children drawing their pain: the contents and cognitive and emotional characteristics of pain drawings. *Journal of Child Health Care*. 2008; 12(4): 284-300.
10. Dallari DA, Korczak J. O Direito da Criança ao Respeito, 3ª edição, 1986, Editora Summus Editorial.
11. Hunfeld JA, Perquin CW, Duivenvoorden HJ, Hazebroek-Kampschreur AA, Passchier J, van Suijlekom-Smit LW, Van der Wouden JC. Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *J Pediatr Psychol* 2001;26:145–153.

Referências

12. Nodari E, Battistella PA, Naccarella C, Vidi M. Quality of life in young Italian patients with primary headache. *Headache* 2002;42:268–274.
13. Palermo TM. Impact of recurrent and chronic pain on child and family daily functioning: A critical review of the literature. *J Dev Behav Pediatr* 2000;21:58–69.
14. Bursch B, Joseph M, Zeltzer L. In N. L. Schechter, C. B. Berde, & M. Yastor (Eds.), *Pain-associated disability syndrome; pain in infants, children, and adolescents*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins. 2003: 841–849.
15. Chalkiadis GA. Management of chronic pain in children. *Medical Journal of Australia*. 2001; 175:464–479.
16. Kashikar-Zuck S, Goldschneider KR, Powers SW, Vaught MH, Hershey AD. Depression and functional disability in chronic pediatric pain. *Clin J Pain*. 2001;17:341–349.
17. Kashikar-Zuck S, Vaught MH, Goldschneider KR, Graham TB, Miller JC. Depression, coping, and functional disability in juvenile primary fibromyalgia syndrome. *J Pain*. 2002;3:412–419.
18. Tsao JCI, Meldrum M, Kim SC, Zeltzer LK. Anxiety sensitivity and health-related quality of life in children with chronic pain. *J Pain*. 2007 October ; 8(10): 814–823.
19. Medforth N. Strategies to reduce children's perception of pain. *Nurs. Times*. 1995 Jan 11-17;91(2):34-5.
20. Abu-Saad H. Assessing children's responses to pain. *Pain*. 1984 Jun;19 (2):163-71.
21. McGrath PJ, Craig KD. Fatores psicológicos e do desenvolvimento na dor das crianças. In: *Clínicas Pediátricas da América do Norte*. Interamericana. Rio de Janeiro. 1989; v. 4: 865-79.
22. Rossato L.M, Magaldi FM. Multidimensional tools: application of pain quality cards in children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (Ribeirão Preto)*, 2006 Sep-Oct;14(5):702-7.
23. Hauer J. Identifying and Managing Sources of Pain Distress in Children with Neurological Impairment. *Pediatr Ann*. 2010 Apr; 39(4):198-205.

Referências

24. Srouji, R; Ratnaplan, S; Schneeweiss, S (2010). Pain in Children: assessment and Nonpharmacological Management. *Int J Pediatr.* 2010; 2010: 474838
25. Kortessluoma, RL; Nikkonen, M. "You Just Have to make the Pain Go Away"- Children's Experiences of Pain Management. *Pain Manag Nurs.* 2008;9 (4):143-149.
26. Tacla MTGM, Hayashida M, Lima RAG. Registros sobre dor pós-operatória em crianças: uma análise retrospectiva de hospitais de Londrina, PR, Brasil. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(3):289-95.
27. Vincent, CVH; Wilkie, DJ; Szalacha, L. Pediatric Nurse's Cognitive Representations of Children's Pain. *J Pain.* 2010 Sep;11 (9):854-63.
28. Silva, LDG; Rosseto, EG; Tacla, MTGM (2010). Manejo da Dor pós operatória na visão dos pais da criança hospitalizada. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem.*
29. Silva, EA; Neto, JLC, Figueiredo, MC; Branco, AB. Práticas e Condutas que Aliviam a dor e o Sofrimento em Crianças Hospitalizadas. *Com. Ciências Saúde* 18(2): 157-166.
30. McGrath, P.J. and Finley, G.A. 'Attitudes and Beliefs about Medication and Pain Management in Children', *Journal of Palliative Care* 1996: 12(3): 46–50.
31. Harbeck C., Peterson L.: Elephants dancing in my head: A developmental approach to children's concept of specific pains. *Child. Dev.* 1992; 63:138-49.
32. Noel, M, Chambers, CT, McMurtry, CM, McGrath, PJ. Children's memory for painful procedures: The influence of pain intensity, anxiety, and adult behaviors on subsequent recall. *Journal of Pediatric Psychology.* 2010; 35 (7): 626-636.
33. Scheiner, E., Hammerschmidt, K., Jürgens, U., & Zwirner, P. Acoustic analyses of developmental changes and emotional expression in the preverbal vocalizations of infants. *Journal of Voice: Official Journal of the Voice Foundation.* 2002; 16(4), 509-529.

Referências

34. Dubois A, Bringuier S, Capdevilla X, Pry R. Vocal and Verbal Expression of Postoperative Pain in Preschoolers. *Pain Management Nursing*. 2008; 9 (4): 160-165.
35. Rossato LM, Rodrigues AC, Godoy LDP, Santana XE, Pimenta CAM. Cards pain of characteristics for use with children. Proceedings of the 8th World Pain Congress; 1996. August 5-8; Vancouver, Canada. p.184.
36. Savedra, MC, Tesler MD, Holzemer WL, Wilkie DJ, Ward JA. Pain location: Validity and reliability of body outline markings by hospitalized children and adolescents. *Res Nurs Health*. 1989 Oct;12 (5):307-14
37. Pimenta CAM, Teixeira MJ. Questionário de dor McGill: proposta de avaliação para a língua portuguesa. *Rev Esc Enfermagem USP* 1996; 30(3):473-83.
38. World Health Organization: Cancer Pain Relief and Palliative Care. Technical Report Series 804. Geneva, Switzerland: WHO, 1990; p.11.
39. World Health Organization. National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines, 2nd ed. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2002.
40. Wu HL, Volker DL. Humanistic Nursing Theory: Application to hospice and palliative care. *J Adv Nurs*. 2012 Feb; 68(2):471-9.
41. Silva Filho SRB, Lôbo RR, Lima NKC, Ferriolli E, Moriguti JC. Cuidados Paliativos em enfermagem de clínica médica. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2010; 43(2):126-33.
42. Chaves JHB, Mendonça VLG, Pessini L, Rego Guilhermina, Nunes R. Cuidados Paliativos na Prática Médica: Contexto Bioético. *Rev Dor*. São Paulo, 2011 jul-set; 12(3):250-5.
43. Manual de Cuidados Paliativos. 1ª ed. Rio de Janeiro: Editora Diagramic. 2010. 340p.
44. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 1998.
45. Saltz E, Juver J, organizadores. Cuidados paliativos em oncologia. Rio de Janeiro: Senac Rio; 2008.

46. Carvalho MVB, Perina EM. Cuidados paliativos pediátricos: a essência do cuidar da criança/adolescente/familiares nas situações limites. *Mundo Saúde*. 2003; 27(1): 93-7.
47. Costa SMM, Duarte CAM, Salcedo EAC, Perina EM, Souza JL, Bianchi MO, et al. Cuidados paliativos em neonatologia: implementação de um programa multiprofissional. *Mundo Saúde*. 2003; 27(1): 171-6.
48. European Association of Palliative Care (EAPC) Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007, 14:2-7.
49. Feudtner, C. et al. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2001; 107(6):E99-103.
50. Goldman A. ABC of palliative care: special problems of children. *BMJ*. 1998; 316(7124):49-52.
51. Himmelstein, BP et al. Pediatric palliative care. *N Engl J Med*. 2004; 350(17): 1752-62.
52. Anghelescu, D. L.; Oakes, L.; Hinds, P. S. Palliative care and Pediatrics. *Anesthesiol Clin*. 2006 Mar;24(1):145-61.
53. Cleve LV, Muñoz CE, Riggs ML, Bava L, Savedra M. Pain Experience in Children with Advanced Câncer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2012; 29(1) 28–36.
54. Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003;26:594-603.
55. Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000;342:326-33.
56. Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R; United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. *Pediatrics* 2006;117:e1179-86.

Referências

57. Jalmseil L, Kreicberg U, Onelov E, Steineck G, Henter JI. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: A nationwide follow-up. *Pediatrics* 2006;117:1314-20.
58. Ljungman G, Gordh T, Sörensen S, Kreuger A. Pain in pediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatr* 1999; 88:623-30.
59. Beyer JE, Simmons LE. Home treatment of pain for children and adolescents with sickle cell disease. *Pain Manage Nurs* 2004 September; 5(3):126-35.
60. Jünger S, Pastrana T, Pestinger M, Kern M, Zernikow B, Radbrunch. Barriers and needs in Paediatric Palliative home care in Germany: a qualitative interview study with Professional experts. *BMC Palliative Care*. 2010; 9:10.
61. Jünger S, Vedder AE, Milde S, Fischbach T, Zernikow B, Radbruch L. Paediatric palliative home care by general paediatricians: a multimethod study on perceived barriers and incentives. *BMC Palliative Care* 2010, 9:11.
62. St-Laurent-Gagnon T. Paediatric palliative care in the home. *Paediatr Child Health*. 1998; 3(3): 165-168.
63. Avanci, BS; Carolindo, FM; Góes, FGB; Netto, NPC. Cuidados Paliativos à Criança Oncológica na Situação do Viver/Morrer : A Ótica do Cuidar em Enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009 out-dez; 13 (4): 708-16.
64. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2010 dez;31(4):776-84
65. Rossato L.M; Angelo M. Determinando crenças no cuidado de enfermagem a crianças com dor: o contexto familiar. *Família, Saúde e Desenvolvimento (UFPR)*. 2000; 2(2): 7-18.
66. Minayo, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
67. Taylor, SJ.; Bogdan, RH. Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource (3rd ed.). John Wiley & Sons Inc. ,1998.

Referências

68. Flick, U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.
69. Piaget, J.; Inhelder, B., Memory and Intelligence, Basic Books, New York, 1973.
70. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006.
71. Bee H, Boyd D. A criança em desenvolvimento. 12ª ed. Porto Alegre: Ed Artmed, 2011.
72. Crow, C.S. Children's Pain Perspectives Inventory (CPPI): developmental assessment. Pain 1997; (72) 33-40
73. Esteve, R., Marquina-Aponte, V. Children's pain perspectives. Child: care, health and development, 2011; 38 (3) 441-452.
74. Schwarzstein D. História Oral, memória e histórias traumáticas. Rev. Assoc Bras Hist Oral. 2001; 4:73-83.
75. Meihy JCSB, Holanda F. História Oral: Como Fazer, Como pensar. 2ªed. São Paulo: Editora Contexto, 2011.175p.
76. Meihy JCSB, Ribeiro SLS. Guia prático de História Oral. 1ª Ed. São Paulo: Editora Contexto, 2011. 198
77. Meihy, JCSB. Manual de história oral. 5ª ed. SP: Loyola, 2005.
78. Alberti 2004
79. Humerez DC. História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa. Acta Paul Enfer. 1998; 11 (2): 32-7.
80. Gattaz AC. Braços de resistência: anti-franquistas em São Paulo – História Oral da Imigração Espanhola [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo; 1995.
81. Faux AS, Walsh M, Deatrick JA. Intensive interviewing with children and adolescent. West J Nurs Res 1998; 10(2):180-94
82. Hockenberry, MJ., Wilson, D. Wong – Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 8.ed. Rio de Janeiro : Elsevier 2011.

Referências

83. Wojonarowska F, Eady RAJ, Burge SM. Bullous Eruptions. In: Champion RH, Burton JL, et al, editors. Rook/Wilkinson/ Ebling, Textbook of dermatology. 6th ed. Oxford: Blackwell Scientific; 1998. p. 1817-44
84. Hore I, Bajaj Y, Denyer J, Martinez AE, Mellrio JE, Bibas T, et al. The management of general and disease specific ENT problems in children with Epidermolysis Bullosa - a retrospective case note review. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2007;71(3):385-91.
85. Kowalewski C, Hamada T, Wozniak K, Kawano Y, Szczecinska W, Yasumoto S, et al. A novel autosomal partially dominant mutation designated G476D in the Keratin 5 gene causing Epidermolysis Bullosa simplex Weber-Cockayne type: A family study with a genetic twist. *Int J Mol Med* 2007;20(1):75-8.
86. Mitsuhashi Y, Hashimoto I. Genetic abnormalities and clinical classification of Epidermolysis Bullosa. *Arch Dermatol Res* 2003; 295 Suppl 1:529-33.
87. Fine JD, McGrath J. Inherited epidermolysis bullosa comes into the new millennium: A revised classification system based on current knowledge of pathogenetic mechanisms and the clinical, laboratory, and epidemiologic findings of large, well-defined patients cohorts. *J Am Acad Dermatol* 2000;43:135-7.
88. Bauer EA, Briggaman RA, Hintner H. Revised classification system for inherited epidermolysis bullosa. *J Am Acad Dermatol* 2000;42:1051-66.
89. Gedde-Dahl Jr T. Epidermolysis Bullosa. A clinical, genetic and epidemiologic study. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1971. p.1-180. *
90. Fine JD, Eady RA, Bauer EA, Briggaman RA, Bruckner- Tuderman L, Christiano A, et al. Revised classification system for inherited epidermolysis bullosa: Report of the Second International Consensus Meeting on diagnosis and classification of epidermolysis bullosa. *J Am Acad Dermatol*. 2000;42:1051-66.
91. Fine JD, Eady RA, Bauer EA, Bauer JW, Bruckner- Tuderman L, Heagerty A, et al. The classification of inherited epidermolysis bullosa

Referências

- (EB): report of the Third International Consensus Meeting on Diagnosis and Classification of EB. *J Am Acad Dermatol*. 2008;58:931-50.
92. Whyte M.P. Osteogenesis Imperfecta. In: Favus MJ. *Primer on the metabolic bone diseases and disorders of mineral metabolism* - 4th ed. Philadelphia Lippincott Williams & Wilkins 1999, Pp 386-89.
 93. Rauch F, Glorieux FH. Osteogenesis Imperfecta. *Lancet* 2004; 363: 1377-85.
 94. Sillence D, Senn A, Danks D. Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. *J Med Gen* 1979, 16: 101-6
 95. Enright, W.J.; Noonan, K.J. Bone Plating in Patients with Type III Osteogenesis Imperfecta: Results and Complications. *Iowa Orthop J*. 2006; 26: 37–40.
 96. Falcon Lincheta L, Dorticós Balea A, Daniel Simón R. Xeroderma pigmentoso. * Síndrome de Sanctis Cacchione. *Rev Cubana Pediatr*. 1998;70(2):113-6.
 97. Prieto González EA, Borroto JM, Valdés F, Pomares Y. Propuesta de manejo terapéutico en un caso de xeroderma pigmentosum. *Rev Cubana Invest Biomed*. 1999;18(1):40-2.
 98. Lambert WC, Kuo HR, Lambert MW. Xeroderma pigmentosum. *Dermatol Clin*. 1995;13:169-209.
 99. Viana FO, Cavaleiro LHS, Carneiro CMMO, Bittencourt MJS, Barros RS, Fonseca DM. Você conhece esta síndrome? Síndrome de DeSanctis-Cacchione: relato de caso com esquizencefalia. *An Bras Dermatol*. 2011;86(5):1029-38.
 100. Menck, CFM, Armelini, MG and Lima-Bessa, KM (2007) On the search for skin gene therapy strategies of xeroderma pigmentosum disease. *Current Gene Therapy*, 2007; 7(3): 163-174.
 101. Costa RM, Chiganças V, Galhardo RS, Carvalho H, Menck CF (2003) The eukaryotic nucleotide excision repair pathway *Biochimie* 85: 1083-1099.

Referências

102. Costa, RM., Menck, C. Genes de reparo de DNA, In Oncologia Molecular. Ed. C.G. Ferreira e J.C. Rocha, Editora Atheneu São Paulo, 2004. cap 4, pp 43-55.
103. Poiesz BJ, Ruscetti FW, Gazdar AF, Bunn PA, Minna JD, Gallo RC. Detection and isolation of type-C retrovirus particles from fresh and cultured lymphocytes of a patient with cutaneous T-cell lymphoma. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America 1980, 77:7415-7419.
104. Blank A, Yamaguchi K, Blattner W, Kiokawa H. Report of the fifth conference on human retrovirology: human T-cell lymphotropic virus. Jpn J Clin Oncol 1993, 23: 134-142.
105. Levine PH, Blattner WA. The epidemiology of diseases associated with HTLV-I and HTLV-II. Infectious Disease Clinics of North America. 1987, 1:501-510.
106. Proietti FA, Carneiro-Proietti ACF, Catalan-Soares BC, Murphy EL. Global epidemiology of HTLV-1 infection and associated diseases. Oncogene 2005, 24:6058- 6068.
107. Edlich RF, Arnette JA, Williams FM. Global epidemic of human T-cell lymphotropic virus type-I (HTLV-I) The Journal of Emergency Medicine 18: 109-119, 2000. * 24. Mueller N. The epidemiology of HTLV-I infection. Cancer Causes Control 1991, 2:37-52.
108. Gessain A, Barin E, Vernant JC, Gout O, Maurs L, Calender A. Antibodies to human T-lymphotropic virus type I in patients with tropical spastic paraparesis. Lancet 1985, 2:407-410.
109. La Grenade, L., Hanchard, B., Fletcher, V., Cranston, B., Blattner, W. Infective dermatitis of Jamaican children: a marker for HTLV-I infection. Lancet 1990, 336: 1345-1347.
110. Mochizuki M. Human T-lymphotropic virus type 1 and its ocular manifestations International Ophthalmology Clinics 1995, 107-120,.
111. Mochizuki M, Watanabe T, Yamaguchi K, Takatsuki K, Shirao M, Yoshimura K, Nakashima S, Mori S, Araki S, Miyata N. HTLV-1 uveitis: a

- distinct clinical entity caused by HTLV-1. Japanese Journal of Cancer Research 1992, 83:236-239.
112. Osame M, Matsumoto M, Usuku K, Izumo S, Ijichi N, Amitani H, Tara M, Igata A. HTLV-1 associated myelopathy, a new clinical entity. Lancet 1986, 1:1031- 1032.
 113. Yoshida M, Miyoshi I, Hinuma Y. Isolation and characterization of retrovirus from cells lines of human adult T-cell leukemia and its implications in the disease. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America 1982, 79:2031-2035.
 114. Osame M, Janssen R, Kubota H, Nishitani H, Igata A, Nagataki S, Mori M, Goto I, Shimabukuro H & Khabbaz R. Nationwide survey of HTLV-I-associated myelopathy in Japan: association with blood transfusion. Annals of Neurology, 1990; 28: 50-56.
 115. Osame M, Usuku J, Izumo S, Ijichi N, Amitani H, Igata A, Matsumoto M & Tara M (1985). HTLV-I-associated myelopathy:a new clinical entity. Lancet,1985; 1:1031-1032.
 116. Gessain, A., Gout, O. Chronic myelopathy with human T-lymphotropic virus type I (HTLV-I). Annals of Internal Medicine,1992; 117:933-946.
 117. Iwasaki, Y. Pathology of chronic myelopathy associated with HTLV-I infection (TSP/HAM). Journal of Neurological Sciences, 1990; 96: 103-123.
 118. Reis AOA. O discurso da saúde pública sobre a adolescente grávida. São Paulo: Avatares; 1993.
 119. Brasil, Ministério da Saúde. Programa de saúde do adolescente - PROSAD. 2a Ed. Brasília; 1996.
 120. The impact of language on the expression and assessment of pain in children. Pary M. Azizea, Ann Humphreysa, Allegra Cattanib. Intensive and Critical Care Nursing 2011; 27, 235-243.
 121. Franck, L.S., Greenberg, C.S., Stevens, B. Pain assessment in infants and children. Pediatric Clinics of North America, 2000; 47(3) 487-512.

Referências

122. Rebok G, Riley AW, Forrest C, Starfield B, Green B, Robertson J. Elementary school aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res* 2001; 10:59—70;
123. Koopman HM, Baars RM, Chaplin J, Zwinderman KH. Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Educ Counsel* 2004;55(3):363—70.
124. Wilden, S., Russel, J. Children acquire emotion categories gradually. *Cognitive Development*, 2008: 23, 291-312.
125. Esteve, R., Marquina-Aponte, V. Children's pain perspectives. *Child: care, health and development*, 2012; 38(3) 441—452.
126. Gaffney A, Dunne E: Developmental aspects of children's definitions of pain. *Pain*, 26:105-117, 1986
127. Chaves LD, Pimenta CAM. Controle da dor pósoperatória: comparação entre métodos analgésicos. *Rev. Latino-Americana de Enfermagem*. 2003; 11(2): 215-9.,
128. Silva, EA; Neto, JLC, Figueiredo, MC; Branco, AB. Práticas e Condutas que Aliviam a dor e o Sofrimento em Crianças Hospitalizadas. *Com. Ciências Saúde* 2010; 18(2): 157-166.