

Vivenciando a dor: a experiência de crianças e adolescentes em cuidados paliativos*

LIVING WITH PAIN: THE EXPERIENCE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN PALLIATIVE CARE

VIVIR CON DOLOR: LA EXPERIENCIA DE LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Camila Amaral Borghi¹, Lisabelle Mariano Rossato², Elaine Buchhorn Cintra Damião², Danila Maria Batista Guedes³, Ellen Maria Reimberg da Silva³, Sílvia Maria de Macedo Barbosa⁴, Rita Tiziana Polastrini⁵

RESUMO

Objetivo: Conhecer como as crianças e adolescentes em cuidados paliativos manejam a dor em seu cotidiano e como a descrevem em intensidade e qualidade.

Método: Pesquisa qualitativa realizada com entrevistas semiestruturadas com seis crianças entre 6 e 17 anos. A teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget foi utilizada como marco teórico e a história oral como referencial metodológico.

Resultados: Foram encontrados quatro temas: 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 autoimagem prejudicada. **Conclusão:** Apesar de a dor ser um agente limitante na vida de crianças e adolescentes, constatamos que enfrentavam a dor diariamente e, mesmo assim, tinham vida além da dor e da doença. Acrescentamos, ainda, a importância de os enfermeiros compreenderem que o manejo eficaz da dor é essencial para uma vida mais próxima da normalidade, reduzindo seu sofrimento.

ABSTRACT

A qualitative study was conducted with semi-structured interviews with the aim of understanding the experience of children and adolescents under palliative care when managing pain daily and how they describe the intensity, quality and location of pain. We used Piaget's theory of cognitive development as a theoretical framework and oral history as a methodological framework. We found four themes: describing pain; seeking a life closer to normality, despite pain and disease; using a variety of alternatives for pain control; and living with damaged physical appearance. Although pain is a limiting factor in the lives of children and adolescents, we found that they faced their daily pain and still had a life beyond pain and illness. In addition, we highlight the relevance of nurses' understanding that effective management of pain in children is essential for a normal life and less suffering.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo conocer la experiencia de niños y adolescentes en cuidados paliativos en el manejo diario del dolor. La investigación cualitativa fue realizada con entrevistas semi-estructuradas con seis niños entre 6 y 17 años. La teoría del Desarrollo cognitivo de Piaget fue utilizada como Marco teórico y la Historia Oral como Referencial Metodológico. Cuatro temas fueron encontrados: describiendo el dolor; buscando una vida más próxima de la normalidad, a pesar del dolor y la enfermedad; utilizando varias alternativas para el control del dolor y viviendo la autoimagen perjudicada. A pesar del dolor ser un agente limitante en la vida de los niños y adolescentes, verificamos que enfrentaban el dolor diariamente y, que así mismo, tenían vida además del dolor y la enfermedad. Adicionamos, aun, la importancia de los enfermeros comprender que el eficaz manejo del dolor es esencial para una vida más próxima de la normalidad, reduciendo su sufrimiento.

DESCRIPTORES

Criança
Adolescente
Manejo da dor
Cuidados paliativos
Autoimagem
Enfermagem pediátrica

DESCRIPTORS

Child
Adolescent
Pain management
Palliative care
Self-image
Pediatric nursing

DESCRIPTORES

Niño
Adolescente
Manejo del dolor
Cuidados paliativos
Autoimagem
Enfermería pediátrica

* Extraído da dissertação "Convivendo com a dor: a perspectiva da criança e do adolescente em cuidados paliativos", Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2012. ¹ Mestre em Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. ² Professora Doutora, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. ³ Mestranda em Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. ⁴ Diretora Técnica de Serviço de Saúde, Instituto da Criança, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. ⁵ Enfermeira Especialista em Administração de Serviços de Saúde-Administração Hospitalar, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

INTRODUÇÃO

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. O cuidado paliativo pediátrico é uma filosofia de cuidado que deve ser instituída desde o diagnóstico de uma doença crônica até que esta não responda mais às intervenções curativas. Desse modo, o foco do cuidado passa a ser a maximização da qualidade de vida da criança, do adolescente e de seus familiares, visando à diminuição do sofrimento e da dor⁽¹⁻³⁾.

O cuidado paliativo pediátrico também deve ser considerado para as doenças que evoluem cronicamente, que acometem um ou mais sistemas e que necessitam de atendimento especializado. Ressalta-se que tal cuidado deve ser instituído após o primeiro ano de curso da doença, mesmo nos casos em que a doença não esteja na fase terminal. Algumas crianças com doenças crônicas podem necessitar de cuidados paliativos desde o nascimento até a fase adulta, devido à evolução crônica e prolongada da enfermidade. Porém, constata-se em nosso meio a frequente associação existente entre cuidados paliativos, terminalidade e doenças oncológicas, tanto entre os profissionais da saúde como entre os familiares das crianças⁽⁴⁻⁶⁾.

Muitas crianças e adolescentes com doença crônica e/ou em fase final de vida lidam diariamente com a dor, além de outros sinais e sintomas, como: fadiga, cansaço, dispneia, anorexia, náuseas, vômitos, insônia, ansiedade, desespero, frustrações e impotência ao lidar com situações do dia a dia⁽⁷⁻⁹⁾.

Considerando o aumento da incidência de doenças crônicas em todas as faixas etárias, faz-se necessário que os enfermeiros e os demais profissionais de saúde compreendam a experiência das crianças e adolescentes em situação de dor e em cuidados paliativos mediante seus próprios relatos, possibilitando atuar de forma adequada na avaliação, no manejo e no alívio da dor⁽¹⁰⁻¹⁷⁾.

Embora haja publicações sobre a qualidade de vida da criança com dor em cuidados paliativos e de seus familiares, ainda há escassez de estudos que abordem a experiência, na perspectiva da criança e do adolescente em cuidados paliativos, sobre o manejo da dor em seu cotidiano⁽¹³⁻¹⁷⁾.

Desse modo, optamos por desenvolver um estudo qualitativo e exploratório tendo como objetivo conhecer como as crianças e adolescentes em cuidados paliativos manejam a dor em seu cotidiano e como a descrevem em intensidade e qualidade.

MÉTODO

Optamos por desenvolver um estudo qualitativo, considerando o caráter único da experiência de manejo da dor da criança e do adolescente, em cuidados paliativos.

Para responder aos objetivos propostos utilizamos a estratégia metodológica da História Oral Temática, cujo pressuposto está na percepção do passado como algo que tem continuidade no presente, assim como busca o esclarecimento ou a opinião do entrevistado sobre algum assunto específico ou um tema preestabelecido. Na História Oral, o depoente é considerado *colaborador*, o que implica um relacionamento de afinidade entre o entrevistado e o entrevistador⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, processo nº 1060/2011, atendendo às exigências da Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde e foi conduzido no Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos de um Hospital Escola Pediátrico, caráter público e nível terciário, de dezembro de 2011 a junho de 2012.

Os colaboradores da pesquisa foram crianças e adolescentes na faixa etária de 6 a 17 anos, 11 meses e 29 dias que aceitaram participar da entrevista, acompanhados por algum responsável. Todos eram portadores de uma enfermidade crônica, sem possibilidade de cura, em cuidados paliativos e recebiam tratamento para dor.

Optamos por essa faixa etária por constatar que as crianças escolares e adolescentes conseguem relatar sua experiência com maior clareza e facilidade do que crianças de menor idade⁽²⁰⁾.

A opção de escolha de codinomes de personagens infantis e apelidos foi oferecida aos colaboradores como forma de garantir sigilo e anonimato em relação a sua identidade. Os colaboradores escolheram: *Barney*, seis anos, Epidermólise Bolhosa; *Valéria*, nove anos, Epidermólise Bolhosa; *Jay*, 13 anos, Epidermólise Bolhosa; *Pucca*, 13 anos, Osteogênese Imperfeita; *Sininho*, 17 anos, Xeroderma Pigmentoso; e *Dica*, 17 anos, Vírus Linfotrópico da Célula Humana (HTLV)/Paraparesia Espática.

Inicialmente, a seleção das crianças e dos adolescentes foi realizada a partir de uma reunião prévia com a equipe do Ambulatório de Dor e Cuidados Paliativos, que sugeriu prováveis colaboradores. A partir daí, entramos em contato com alguns responsáveis das crianças e dos adolescentes no próprio ambulatório, sendo explicada a pesquisa. Com o consentimento dos responsáveis, das crianças e dos adolescentes, foram agendados encontros, no mesmo dia da consulta no ambulatório em diferentes horários.

A entrevista semiestruturada foi realizada a partir de algumas questões norteadoras: *Você pode me contar como é seu dia a dia em casa? Quem te ajuda?; Você pode me contar como é seu dia a dia na escola? Quem te ajuda?; Você pode me contar como é sua dor?; Você pode me contar quando você sente mais dor? e Você pode me contar o que você faz para aliviar sua dor? Quem te ajuda?*

As entrevistas foram gravadas digitalmente e passaram por três etapas, de acordo com os passos da metodologia:

1. Transcrição: digitação da entrevista incluindo erros, repetições e entonações das falas do colaborador, bem como as perguntas do entrevistador; 2. Textualização: incorporação das perguntas às respostas do colaborador. O texto passa a ser corrido, em primeira pessoa do singular, exclusivo do colaborador, sendo 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); 3. Transcrição: é a etapa na qual o texto é recriado em sua plenitude, podendo ser feito várias vezes, devendo obedecer a acertos combinados com o colaborador, onde os elementos extratextos são incorporados. O clima da entrevista é recriado, procurando trazer ao leitor a interação ocorrida entre o entrevistador e o colaborador⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Com a conclusão da última etapa, a versão final do texto é atingida e a entrevista só poderá ser disponibilizada para consulta ou publicação após o responsável pela criança ou pelo adolescente ter conferido a transcrição e assinado o termo de cessão de uso dos documentos gerados, da gravação e da transcrição. 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⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Após a leitura de cada narrativa, constatamos que elas expressavam um significado próprio, possibilitando a identificação de certos padrões que constituíram o foco da história. Desse modo, foi possível identificar os aspectos mais significativos da experiência de manejo da dor pelas crianças e adolescentes. Todas as narrativas foram registradas ao longo das histórias e comparadas umas às outras, buscando-se identificar similaridades entre as histórias, o que possibilitou a conexão entre as seis narrativas.

Utilizamos como referencial teórico a Teoria de Desenvolvimento Cognitivo (TDC) de Piaget, a qual permitiu evidenciar os aspectos cognitivos e comportamentais que explicaram a experiência do manejo da dor pela criança e pelo adolescente⁽²¹⁾.

Piaget foi o primeiro a postular como o conhecimento do mundo de uma criança muda com a idade⁽²¹⁾. Dessa forma, propôs três estágios de 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 em qualquer nível é adquirida somente na adolescência⁽²²⁻²³⁾.

Cada estágio do desenvolvimento é construído sobre as realizações do estágio anterior e dele derivado em um processo contínuo e ordenado. A evolução intelectual é

maturacional, sendo dividida em quatro estágios: 1. Sensoriomotor (nascimento até dois anos), composto por seis subestágios que são governados pelas sensações nas quais ocorre o aprendizado simples. 2. Pré-operacional (de dois a sete anos de idade), cuja característica predominante consiste no egocentrismo, que nesse sentido não significa egoísmo, e sim a incapacidade de se colocar no lugar do outro. 3. No estágio Operações concretas (dos sete aos 11 anos de 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. 4. No quarto estágio, denominado Operações formais (dos 11 aos 17 anos de idade), os adolescentes podem pensar em termos 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⁽²¹⁻²³⁾.

RESULTADOS

Apresentamos a seguir os temas obtidos a partir das narrativas das crianças e adolescentes, analisados mediante a Teoria de Piaget: 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 autoimagem prejudicada.

Descrevendo a dor. A dor é considerada uma experiência subjetiva e os instrumentos de autorrelato são considerados padrão ouro de avaliação. A linguagem pode ser vista como sendo o principal meio pelo qual a dor é expressa. 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 três ou quatro anos de idade é suficiente para relatar a intensidade da dor, isto é, pouco ou muito. Crianças de seis anos, como Barney, se enquadram no estágio pré-operacional da TDC, que 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!

Crianças de nove anos de idade, como Valéria, estão no estágio de operações concretas, quando 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. Ela

percebe também que fatores físicos, tais como volume, peso e número, podem permanecer iguais, mesmo se as aparências externas forem alteradas.

Dessa forma, Valéria descreve suas experiências de 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, referindo sentir dor mais intensa à tarde por passar muito tempo sentada na escola.

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

Os adolescentes Jay, Pucca, Sininho e Dica, por utilizarem o pensar de forma mais ampla e abstrata, conseguiram descrever suas dores em todas as dimensões, tais como: dor forte (dimensão avaliativa), dor que aperta (miscelânea), dor que esquenta, que repuxa, que lateja, em pontada (dimensão sensorial) e dor pesada (dimensão afetiva).

Jay descreveu sua dor:

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...

Pucca sente dor frequentemente e a descreveu dessa maneira:

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.

Sininho desenvolve tumores que precisam ser retirados cirurgicamente. Relatou sua dor:

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

A experiência de Dica é relatada da seguinte forma:

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.

Buscando uma vida mais próxima da normalidade, apesar da dor e da doença. A vida diária da criança e do adolescente é bastante afetada pela dor, provocando muito sofrimento, especialmente quando o manejo da dor é ineficaz. Apesar disso, cinco colaboradores relataram ter um

bom relacionamento com seus amigos saudáveis da escola, como nos depoimentos a seguir:

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! (Valéria)

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. (Pucca)

O G., ele é do colégio, 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 consigo, quando eu não consigo escrever ele escreve comigo. Ele é importante! (Jay)

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

Eu conheço outras pessoas que têm 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. (Sininho)

Conheço muitas pessoas aqui no médico que têm Epidermólise, tem o L., a A., a B. e o D. Mas sem ser aqui no hospital, não conheço mais ninguém. (Jay)

Os achados neste estudo também mostraram 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, como:

Sentar na poltroninha e jogar videogame é o que eu mais gosto de fazer.

Por outro lado, as crianças no estágio operacional concreto, como Valéria, começam a se relacionar com mais crianças da sua idade:

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

O desenvolvimento cognitivo dos adolescentes está em constante evolução, apresentando características do estágio de operações formais de adaptabilidade e flexibilidade. Além disso, eles apreciam as atividades em grupo.

Pucca, por exemplo, devido a sua doença, precisa utilizar cadeira de rodas para se locomover; porém, ela conseguiu se adaptar a esportes, como o basquete e a natação:

Eu gosto de jogar basquete na escola porque me deixam praticar! Eu já fiz natação também, fazia na Associação de Assistência à Criança Deficiente, mas tive que parar há dois meses, porque estava quebrando os ossos.

Aspectos filosóficos e abstratos também são apontados pelos adolescentes como Sininho, ao relatar seu sonho:

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

Desse modo, reconhece que sua doença é incurável, porém espera a cura, mas não para si.

Utilizando várias alternativas para o controle da dor. Para que haja um manejo eficiente da dor, é necessário que o tratamento abranja medidas farmacológicas e não farmacológicas.

As crianças e adolescentes fazem uso de medicamentos e de alternativas não farmacológicas, como massagem, hidroterapia, acupuntura, crioterapia, acreditando que essas medidas aliviarão sua dor.

Barney, durante sua narrativa, relata:

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... 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, ele gosta dessa hora do banho, mas não consegue reconhecê-lo como uma alternativa não farmacológica de alívio da dor.

Valéria, por ter um raciocínio indutivo, consegue relacionar o alívio da dor com o evento, reconhecendo 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!

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

Um dia, um menino perguntou se meu dedo estava colado porque eu tinha jogado cola. Eu fiquei bravo com esse amiguinho da escola. (Barney)

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

Uma vez um menino me chamou de *pantera machucada*... É uma situação bem difícil, ter 13 anos e ter uma doença assim. Porque você vê rejeição da parte de outras pessoas. O tamanho mesmo, você é muito *zuado*, me chamam de baixinho, tampinha... Às vezes na cabeça dos outros, eu não sei o que passa, é difícil. (Jay)

DISCUSSÃO

Considerando a perspectiva da criança e do adolescente em cuidados paliativos sobre o manejo diário da dor, podemos destacar os seguintes aspectos relevantes.

O fato de a criança e o adolescente serem capazes de expressar as características de sua dor afeta diretamente como os enfermeiros devem avaliar a dor da criança⁽¹²⁾. O enfermeiro deve estar capacitado para identificar que crianças em idade escolar comunicam a dor em termos concretos⁽²⁴⁾, como Barney e Valéria. Estes entendem os conceitos de ordem e numeração, geralmente são capazes de descrever detalhadamente a intensidade, a localização e a qualidade da dor⁽²⁴⁾.

É importante ressaltar que os colaboradores no estágio pré-operacional de desenvolvimento também não utilizaram aspectos afetivos para descrever sua dor, devido à inabilidade de refletirem sobre elementos não observáveis⁽²⁵⁾. Sabe-se que 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⁽¹⁶⁾.

Já a adolescência caracteriza-se pela adaptabilidade e pela flexibilidade de raciocínio⁽¹⁶⁾. 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*. A fase é caracterizada por uma capacidade de introspecção e por um pensar sobre o puramente abstrato, que, em termos de conceituação da dor, incluem componentes físicos e psicológicos⁽²⁶⁾.

Apesar de a literatura evidenciar que a dor crônica em crianças e adolescentes causa absentismo escolar, incapacidade de participar de atividades físicas, perturbações do sono e dificuldade de se relacionar com outras pessoas da mesma faixa etária^(7,9,27), esses aspectos não foram identificados no estudo. A análise das narrativas demonstrou que as crianças e adolescentes mantinham uma rede de suporte social por meio de seus amigos de escola, vizinhos e familiares, que os ajudavam a ter uma vida mais próxima da normalidade.

Corroborando a literatura, os colaboradores da pesquisa também compreendem que o manejo da dor implica em ações farmacológicas e não farmacológicas⁽²⁸⁻²⁹⁾. As crianças tendem a interpretar o manejo de forma concreta, apenas fazendo avaliações como bom, ruim, gostou ou não gostou. Os adolescentes, entretanto, conseguem entender e avaliar as técnicas de manejo da dor compreendendo as relações de causa e efeito, bem como as funções que as ações farmacológicas e não farmacológicas possuem.

A questão da autoimagem foi identificada como bastante relevante em todas as faixas etárias dos colaboradores. Sabe-se que os adolescentes em geral têm uma grande preocupação com sua aparência física, gastando muito do seu tempo e energia para se arrumar. Nesse sentido, as narrativas dos adolescentes trouxeram a importância da autoimagem e o sofrimento que os comentários sobre a sua pessoa trazem. Mesmo as crianças percebem e sofrem com as perguntas e observações que os colegas fazem a seu respeito. A literatura refere que os escolares têm consciência cada vez maior das diferenças físicas em relação a seus pares. Se essa percepção for acompanhada por comentários desagradáveis ou zombarias, pode fazer com que a criança sinta-se inferiorizada ou indesejada^(22,30).

REFERÊNCIAS

1. Cleve LV, Muñoz CE, Riggs ML, Bava L, Savedra M. Pain experience in children with advanced cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012;29(1):28-36.
2. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2010.
3. European Association of Palliative Care, Steering Committee. Taskforce: IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care*. 2007;14(3):109-14.
4. 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 Palliat Care*. 2010;9:11.
5. Jünger S, Pastrana T, Pestinger M, Kern M, Zernikow B, Radbruch L. Barriers and needs in Paediatric Palliative home care in Germany: a qualitative interview study with Professional experts. *BMC Palliat Care*. 2010;9:10.
6. Beyer JE, Simmons LE. Home treatment of pain for children and adolescents with sickle cell disease. *Pain Manag Nurs*. 2004;5(3):126-35.
7. Kashikar-Zuck S, Goldschneider KR, Powers SW, Vaught MH, Hershey AD. Depression and functional disability in chronic pediatric pain. *Clin J Pain*. 2001;17(4): 341-9.
8. 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(5):412-9.
9. Tsao JCI, Meldrum M, Kim SC, Zeltzer LK. Anxiety sensitivity and health-related quality of life in children with chronic pain. *J Pain*. 2007;8(10):814-23.
10. Ljungman G, Gordh T, Sörensen S, Kreuger A. Pain in pediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatr*. 1999;88(6):623-30.
11. 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):143-9.
12. Azize PM, Humphreys A, Cattani A. The impact of language on the expression and assessment of pain in children. *Intensive Crit Care Nurs*. 2011;27(5):235-43.
13. Kortessluoma RL, Nikkonen M. Hospitalized children drawing their pain: the contents and cognitive and emotional characteristics of pain drawings. *J Child Health Care*. 2008;12(4):284-300.

CONCLUSÃO

Vimos que a dor pode ser um agente limitante na vida de crianças e adolescentes. Os colaboradores enfrentavam a dor diariamente e mesmo assim conseguiam ir à escola, conviver com outras pessoas, brincar, praticar esportes, diferentemente do que descrito na literatura. Tinham vida além da dor e da doença, sendo crianças e adolescentes.

Entrevistar crianças e adolescentes é desafiador, sendo necessário utilizar uma abordagem adequada e desenvolver um relacionamento baseado na confiança mútua. Notamos que os pais ficavam desconfortáveis ao ouvir o depoimento de seus filhos, especialmente os sentimentos e pensamentos sobre a dor e a doença.

Em nosso estudo tivemos como fator limitante o pequeno número de colaboradores, bem como o fato de termos duas faixas etárias sendo analisadas simultaneamente. Outra questão relevante foi a ausência de colaboradores com mais recursos financeiros. Indagamo-nos se famílias com melhores condições poderiam oferecer mais opções de tratamentos a seus filhos, o que poderia alterar a experiência de manejo da dor. Recomenda-se que novos estudos sejam realizados para determinar a influência socioeconômico-cultural no manejo da dor pela criança e adolescente em cuidados paliativos.

14. Korttesluoma RL, Nikkonen M. 'The most disgusting ever': children's pain descriptions and views of the purpose of pain. *J Child Health Care*. 2006;10(3):213-27.
15. Korttesluoma RL, Nikkonen M. "I had this horrible pain": the sources and causes of pain experiences in four to eleven year old hospitalized children. *J Child Health Care*. 2004;8(3):210-31.
16. Esteve R, Marquina-Aponte V. Children's pain perspectives. *Child Care Health Dev*. 2012;38(3):441-52.
17. Rossato LM, Magaldi FM. Multidimensional tools: application of pain quality cards in children. *Rev Latino Am Enferm*. 2006;14(5):702-7.
18. Meihy, JCSB. Manual de história oral. 5ª ed. São Paulo: Loyola; 2005.
19. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. 2ª ed. São Paulo: Contexto; 2011.
20. Faux AS, Walsh M, Deatrick JA. Intensive interviewing with children and adolescent. *West J Nurs Res*. 1998;10(2):180-94.
21. Piaget J, Inhelder B. Memory and Intelligence. New York: Basic Books; 1973.
22. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica. 8ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011.
23. Bee H, Boyd D. A criança em desenvolvimento. 12ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
24. Franck LS, Greenberg CS, Stevens B. Pain assessment in infants and children. *Pediatr Clin North Am*. 2000;47(3):487-512.
25. Wilden S, Russel J. Children acquire emotion categories gradually. *Cogn Dev*. 2008; 23(2):291-312.
26. Gaffney A, Dunne E. Developmental aspects of children's definitions of pain. *Pain*. 1986;26(1):105-17.
27. Chalkiadis GA. Management of chronic pain in children. *Med J Aust*. 2001;175(9): 464-79.
28. Srouji R, Ratnaplan S, Schneeweiss S. Pain in children: assessment and nonpharmacological management. *Int J Pediatr [Internet]*. 2010 [cited 2014 Mar 15]. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2913812/>
29. Silva EA, Corrêa Neto JL, Figueiredo MC, Branco AB. Práticas e condutas que aliviam a dor e o sofrimento em crianças hospitalizadas. *Comun Ciênc Saúde*. 2007;18(2):157-66.
30. Dures E, Morris M, Gleeson K, Rumsey N. The psychosocial impact of epidermolysis bullosa. *Qual Health Res*. 2011;21(6):771-82.