

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO**

RAFAELA B. S. R. OLIVEIRA

**DOR DA CRIANÇA EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:
PERCEPÇÕES DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA**

PORTO ALEGRE

2011

RAFAELA B. S. R. OLIVEIRA

**DOR DA CRIANÇA EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA:
PERCEPÇÕES DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado Acadêmico, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito final para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Cuidado de enfermagem na saúde da mulher, criança, adolescente e família.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta

PORTO ALEGRE

2011

CIP - Catalogação na Publicação

Oliveira, Rafaela B. S. R.
DOR DA CRIANÇA EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA
PEDIÁTRICA: PERCEPÇÕES DA CRIANÇA E DA FAMÍLIA /
Rafaela B. S. R. Oliveira. -- 2011.
104 f.

Orientadora: Maria da Graça Corso Motta.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2011.

1. Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. 2.
Percepção. 3. Dor. 4. Criança. 5. Família. I. Motta,
Maria da Graça Corso, orient. II. Título.

RAFAELA BRAMATTI SILVA RAZINI OLIVEIRA

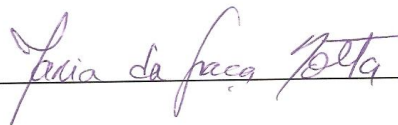
Dor da criança em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepções da criança e da família.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 07 de junho de 2011.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta:
Presidente – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Eva Neri Rubim Pedro:
Membro – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Nair Regina Ritter Ribeiro:
Membro – EENF/UFRGS



Profa. Dra. Olga Rosária Eidt:
Membro – PUC/RS



*O nosso sonho de viver ia adiante de nós,
alado, e nós tínhamos para ele um sorriso
igual e alheio, combinado nas almas, sem nos
olharmos, sem sabermos um do outro mais do
que a presença apoiada de um braço contra a
atenção entregue do outro braço que o sentia.*

Fernando Pessoa

AGRADECIMENTOS

Ao meu **Marido e Pai** da minha filha, Hugo, que durante esta trajetória sempre esteve presente ao meu lado, zelou por mim e dividiu minhas indecisões, choros e meus momentos de felicidade. Agradeço por sempre incentivar minhas escolhas e decisões, sendo peça fundamental no meu crescimento, você faz parte da minha vida e agradeço sempre por ter ao meu lado uma pessoa tão especial como você. Te amo;

À minha **filha**, que está sendo gerada, mas já é mais do que especial e que faz parte desta pesquisa de uma forma maior do que qualquer um possa imaginar; Realizar este estudo também é para que a minha filha e tantas outras crianças possam fazer parte de um mundo cada vez mais humano;

À minha **mãe**, Sonia, e **irmã**, Giovanna, que desejaram infinitas boas viagens e sempre estavam preocupadas com minha chegada ou partida. Aprendi muito com as duas, a primeira me ensinou tudo, exatamente tudo que sou, na sua luta diária para oferecer carinho, saúde e educação. A segunda veio para intensificar mais a nossa união de família e me ensinar um sentimento que por dezessete anos não conhecia, o amor de irmã, esse amor incondicional que me faz protegê-la, educá-la, aconselhar e querer ser sempre lembrada em todas as horas e chamada de “mana”;

Às minhas **tias (os) e primas**, que a cada encontro estavam preocupados com as minhas viagens e orgulhosos de mais essa minha conquista;

À minha **orientadora**, Prof^a Dr^a Maria da Graça Corso da Motta, sempre presente quando solicitada e resolvendo com a maior sabedoria os problemas. Agradeço imensamente por poder fazer parte do seu grupo de alunas, pois foi a senhora que me auxiliou nesta minha caminhada dentro da UFRGS como mestranda. Acredito que quando Deus coloca em nossos caminhos pessoas como a senhora não é por acaso, e sim, para entendermos como podemos ser muito melhores como seres humanos. Muito obrigada por entender as minhas dificuldades e me ajudar nesta caminhada, pois sei que poucos teriam essa atitude tão grandiosa.

Aos meus **amigos**, Paulo e Muriel, que fazem parte desta história e de tantas outras. Obrigada pelos bons momentos que passamos e tenho certeza que ainda iremos passar.

Aos **colegas** de mestrado, em especial, à minha **amiga** Grassele. Ao conversar com você pela primeira vez, tive a impressão de conhecê-la há milhões de anos. Não sei se já convivemos juntas em outras vidas, mas sei que você fez toda a diferença nestes dois anos de mestrado. Todas as minhas angústias e alegrias foram divididas com quem sempre estava lá nas manhãs que eu chegava a Porto Alegre, sempre disposta a ajudar, às vezes reclamando um pouco, mas sempre de bem com a vida e resolvendo os problemas de uma forma tão simples que nem combinava com seu jeito tumultuoso de ser. Amiga e companheira, obrigada por tudo.

Aos **colegas** de moradia temporária, José Luis Guedes dos Santos e Marines Ayres, obrigada pelo acolhimento e conhecimento que vocês proporcionaram.

Aos **docentes** da Escola de Enfermagem, com os quais tive contato e que em algum momento contribuíram para o meu conhecimento, em especial à Prof^a Dr^a Eva Rubim Neri e Prof^a Dr^a Ana Lúcia de Lourenzi Bonilha. À **coordenadora** do Programa de Pós Graduação em Enfermagem Prof^a Dr^a Clarice M^a Dall`Agnol e as secretárias do Programa.

Aos **funcionários** da Escola de Enfermagem, que sempre me receberam com carinho e me auxiliaram de alguma forma nesta caminhada.

À **Equipe de Enfermagem** da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica Geral e Cirúrgica do Hospital Pequeno Príncipe, que foram extremamente importantes na coleta das informações, sempre demonstrando interesse pelo tema e auxiliando no que foi necessário. Obrigada, vocês também fazem parte deste estudo.

Aos **amigos de trabalho e da vida**, Prof^a Dr^a Adriana Romão, Prof^a Alessandra Engels Reis, Prof^a Gicelle Galvan, Prof^o Jhony C. Reis, Prof^a Veronice K. Reis, Prof^o Tarcísio Lordani e Prof^a Tatiane Cavalcanti, todos participaram e me ajudaram em algum momento desta caminhada, por isso são importantes na minha vida. Agradeço de coração.

À **Faculdade Assis Gurgacz e à Sr^a Jaqueline Gurgacz**, que contribuíram para esta capacitação, que promove o progresso e zela pelo futuro e conhecimento de seus docentes e alunos.

Aos **familiares e crianças**, meu agradecimento especial, pois foi a partir de seus relatos de experiência e da vontade de mudança que esta pesquisa foi concluída de forma tão gratificante. Cada rosto, cada gesto será lembrado sempre.

A **Deus**, presente no início, meio e fim desta caminhada, me protegendo nas minhas viagens, me escutando nas aflições e felicidades e que ao final me presenteou com uma pesquisa maravilhosa e a benção de gerar um filho.

RESUMO

Realizar um estudo referente à dor da criança nos remete a pensar na complexidade de avaliar e tratar a dor como parte integrante do cuidado, bem como a necessidade do preparo dos profissionais de saúde para compreender a dor nas suas diferentes dimensões. As unidades de tratamento intensivo exigem uma visão holística dos profissionais a fim de reconhecer como a família e a criança percebe a dor durante a hospitalização, além disso, identificar os diferentes níveis de dor que a criança vivencia e as dificuldades que enfrentam ao experienciar estas situações. Desta forma, o cuidado pode tornar-se mais seguro, específico, de qualidade e minimizar o sofrimento das crianças. Assim, o objetivo deste estudo foi conhecer a percepção de dor da criança na perspectiva da família e da criança que vivencia a hospitalização em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório-descritiva com abordagem qualitativa, que utiliza o método criativo sensível para a produção das informações. O estudo foi realizado na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Hospital Pequeno Príncipe, localizado na cidade de Curitiba-PR e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Pequeno Príncipe, documento nº 0836-10. Para a coleta das informações, foram utilizadas três estratégias: entrevista semi-estruturada, dinâmicas de criatividade e sensibilidade e diário de campo. Para os familiares, foi utilizada a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS), denominada Livre para Criar, proposta por Motta (2009), sendo realizadas três oficinas com os familiares e entrevista à beira do leito com as crianças internadas na UTIP, totalizando sete familiares e sete crianças. A interpretação das informações foi realizada por análise de conteúdo de Mynaió, e evidenciou as seguintes categorias: Compreensão da Família sobre a Dor da Criança hospitalizada na UTIP, subdividida em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: Efeitos da Hospitalização para a Criança, A importância da Família durante a Hospitalização e o Papel da Equipe de Enfermagem para a Família; a segunda categoria, percepções da criança hospitalizada na UTIP sobre a sua dor, foi subdividida em Criança como ser vulnerável: dor, família e equipe de enfermagem e Estratégias para minimizar a dor. Assim, ao buscar compreender a percepção da criança e da família sobre a dor, constatou-se enfoques diferentes para os familiares a dor está centrada na separação da criança de seu ambiente, ou

seja, ficar sozinha, estar com pessoas desconhecidas, no entanto para a criança a dor está ligada aos procedimentos técnicos. Acredita-se que dar importância à dor do outro modifica o ambiente hospitalar, além disso, revela-se como imprescindível iniciar esta discussão na academia, na formação profissional. Os resultados desse estudo podem auxiliar na discussão da temática da dor, na academia e nas instituições de saúde, promovendo o aprimorando o cuidado a criança e família. O fato de cuidar da dor do outro, constitui-se um encontro de cuidado, além de tornar os profissionais de saúde melhores na relação com o outro.

Descritores: dor, percepção, criança, família e UTIP.

RESUMEN

Realizar un estudio sobre el dolor del niño nos lleva a pensar en la complejidad de la evaluación y el tratamiento del dolor como parte de la atención y la necesidad de la preparación de profesionales de la salud para entender el dolor en sus diferentes dimensiones. Las unidades de cuidados intensivos requieren una visión integral de los profesionales a reconocer como familia y el niño percibe el dolor durante la hospitalización, además, identificar los diferentes niveles de dolor que experimenta el niño y las dificultades que enfrentan para experimentar estas situaciones. Por lo tanto, la atención puede llegar a ser más seguro, más específico, la calidad y reducir al mínimo el sufrimiento de los niños. Por lo tanto, el objetivo fue estudiar la percepción del dolor en los niños desde la perspectiva de las familias y los niños que sufren de hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Esta es una investigación exploratoria, descriptiva enfoque cualitativo, que utiliza el método creativo para la producción de información confidencial. El estudio se llevó a cabo en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital, ubicado en Curitiba-PR, y fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital, Documento N ° 0836-10. Para recopilar la información, hemos utilizado tres estrategias: la dinámica de semi-estructurado de la creatividad y la sensibilidad y diario de campo. Para los familiares, se utilizó la dinámica de la creatividad y sensibilidad (DCS), llama la libertad de crear, propuesta por Motta (2009), se llevó a cabo tres talleres y entrevistas con miembros de la familia junto a la cama con los niños ingresados en UTIP, un total de siete familias y sus siete hijos. La interpretación de la información se realizó mediante análisis de contenido Mynaió, y después de este paso dado lugar a las siguientes categorías: Entendimiento del dolor infantil familiar hospitalizado en la UCI, agrupados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos: Impacto de la hospitalización para los niños, El importancia de la familia durante la hospitalización y el papel del Equipo de Enfermería de la Familia, la segunda categoría, las percepciones de los niños ingresados en la UTIP por encima de su dolor se subdividió en niños como vulnerables: el dolor, la familia y el personal de enfermería y las estrategias para reducir al mínimo el dolor. Así, al tratar de comprender las percepciones de los niños y las familias acerca del dolor, hay diferentes enfoques para el dolor de la familia se centra en la separación de los

niños de su entorno, es decir, estar solo, estar con gente desconocida, y sin embargo el niño el dolor está relacionado con los procedimientos técnicos. Se cree que dar importancia a los cambios de otro dolor es el medio hospitalario, además, es tan esencial para iniciar este debate en la academia, en la formación profesional. Los resultados de este estudio puede ayudar en la discusión el tema del dolor, en el mundo académico y en las instituciones de salud, promoción de la atención para mejorar niño y la familia. El hecho de cuidar el dolor de otro, constituye una reunión de la atención, y hacer los mejores profesionales de la salud en relación con el otro.

Descriptores: dolor, percepción, niño, familia y la UTIP.

ABSTRACT

The perspective to carry out a study regarding child's pain let us think about the difficulty that some Nurse professionals still have to understand the importance on evaluating and treating pain as part of care. The Intensive Care Units require expertise professionals, with a holistic view in order to recognize how family and child perceive pain during hospitalization, the different levels of pain that a child can have and difficulties that families may find out during these situations. Thus, care may become safer, more specific and qualified to minimize child's suffering. Therefore, this study aimed at understanding the perception about the children's pain from the families' point of view and children's one who live hospitalization in a Pediatric Intensive Care Unit. This is an exploratory-descriptive research with a qualitative approach, which uses the creative and sensitive method to produce information. The study was carried out in an Intensive Care Unit Pediatric Hospital, in Curitiba-PR, and it was approved by the Ethics Committee in Research at Pequeno Príncipe Hospital, Document N°. 0836-10. To gather information, three strategies were used: semi-structured interview, dynamics of creativity and sensitivity and a field journal. For the relatives, it was applied the Dynamics of Creativity and Sensibility (DCS), called as 'Free to Create', proposed by Motta (2009), while three workshops were held with family members and interviews at the bedside with the children admitted at a PICU, with a total of seven families and seven children. The interpretation of information was done according to Mynaio analyses, and after this step, there were the following categories: Family Understanding about Child's Pain, hospitalized at a PICU, subdivided into Pediatric Intensive Care Unit: Effects of Hospitalization for Children, The importance of family during hospitalization and the Role of the Nursing Team for the Family; the second category, perceptions of children hospitalized at a PICU over their pain, was subdivided into child as being vulnerable: pain, family and nursing staff and strategies to minimize pain. Meet the perception concerning the children's pain was the main goal of this research, according to families' perspective and children who experience hospitalization at an Intensive Care Unit Pediatrics. Thus, when searching the child and family's perception about pain, two extremes were observed, since for the family, pain regarding procedures was cited at no time, but children's separation from their environment, as well as to be alone, get in touch with

strangers, but, on the other hand, for the children, much of pain is related to the technical procedures. Evaluate and give importance to other's pain change the hospital environment, but this discussion should begin within the classroom. Thus, this study has the purpose of being a transformation agent although this discussion should happen at academies and institutions that promote health care for children and family. The fact of taking care of other's pain makes us not only better professionals, but improves us as human being to each other.

Descriptors: pain perception, child, family and PICU.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	17
2 OBJETIVOS.....	21
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	22
3.1 Crescimento e Desenvolvimento da Criança de Sete a Doze Anos.....	22
3.2 O Processo de Hospitalização para a Criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.....	25
3.2.1 Dor.....	28
3.2.2 Fisiologia da Dor.....	32
3.2.3 Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: o ambiente como gerador de sentimentos.....	34
3.2.4 Ser Familiar de Criança em UTIP.....	36
3.3 As Situações de Vulnerabilidade que Vivenciam a Criança e a Família na UTIP.....	39
3.3.1 Cuidando da Família e da Criança Internada em UTIP: Implicações para a Enfermagem.....	42
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	45
4.1 TIPO DE ESTUDO.....	45
4.2 Cenário do Estudo	46
4.3 Informantes da Pesquisa.....	47
4.4 Coleta das Informações.....	48
4.5 Considerações Éticas.....	50
5 INTERPRETAÇÃO DAS INFIORMAÇÕES.....	52
6 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES.....	54
7 PERCEPÇÕES DOS FAMILIARES.....	55
7.1 Efeitos da hospitalização em UTIP para a criança.....	55
7.2 A importância da família durante a hospitalização.....	61
7.3 Papel da equipe de enfermagem para a família.....	64
8 PERCEPÇÕES DAS CRIANÇAS.....	69
8.1 A criança como ser vulnerável: dor, família e equipe de enfermagem.....	69
8.2 Estratégias para minimizar a dor.....	72

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	77
REFERÊNCIAS.....	80
Apêndice a-Questões norteadoras FAMILIARES.....	89
Apêndice b- Questões entrevista Crianças.....	90
Apêndice c- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-CRIANÇA.....	91
Apêndice d- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-FAMILIARES.....	93
Apêndice E- Ficha de observação oficina.....	95
ANEXO I- Carta de aprovação cep.....	96
ANEXO II- AUTORIZAÇÃO DO CHEFE DE SERVIÇO-ENFERMAGEM.....	97
ANEXO III-DECLARAÇÃO DE TORNAR PÚBLICO OS RESULTADOS.....	98
ANEXO IV-DECLARAÇÃO DE USO ESPECÍFICO DO MATERIAL E OU DADOS.....	99
ANEXO V- TERMO CONFIDENCIABILIDADE.....	100
ANEXO VI- CARTA AO COORDENADOR.....	101
ANEXO VII- PRODUÇÕES OFICINAS FAMILIARES.....	102

1 INTRODUÇÃO

A realização de um estudo referente à dor da criança nos remete a pensar na complexidade de avaliar e tratar a dor como parte integrante do cuidado, bem como a necessidade do preparo dos profissionais de saúde para compreender a dor nas suas distintas dimensões.

O alívio da dor é estudado há muitos anos, porém somente em 1853, quando Rynd, na Irlanda, e Pravaz, na França, utilizaram a morfina em larga escala. Após Crawford Long, em 1842, ter utilizado o éter para a realização de uma cirurgia em adulto e em 1874, o obstetra inglês James Simpson foi pioneiro ao utilizar o clorofórmio como substituto para o éter. Na década de 30, o cirurgião francês Leriche foi pioneiro em tratar a dor crônica como uma doença, e não como um sintoma, destacando-se em seu clássico “A Cirurgia da Dor”.

Em 1950, o anestesista John Bonica propõe a abordagem do portador de dor crônica em equipe multi-profissional, com a humanização do seu tratamento, o qual desenvolveu, em 1960, conjuntamente com White e Crowley, o primeiro “Centro Multidisciplinar da Dor”, na Universidade de Washington (EUA), sistema que atualmente é modelo no atendimento a indivíduos com dor. Em 1945, Beecher, em uma perspectiva biopsicossocial, estabeleceu que a dor nem sempre é proporcional ao dano tecidual, e que fatores psicológicos podem modificá-la e desencadeá-la¹.

Atualmente, existe a IASP (Sociedade Internacional para o Estudo da Dor) que foi fundada em 1974 por John J. Bonica, com um total de 6.500 associados. No Brasil, existe a SBED (a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor) que foi fundada em 1983 por Jorge Roberto Pagura e Moacir Schnapp e atualmente possui 1.600 membros.

A dor vem sendo considerada, há algum tempo, como quinto sinal vital, fato comprovado com o surgimento de clínicas e serviços especializados no tratamento de dor que, embora não seja uma sensação agradável, em alguns casos, pode ser benéfica, já que é compreendida como um alerta sobre algo que está prejudicando o corpo.

Assim, após a realização de trabalhos referente à dor do recém-nascido durante sua hospitalização em Unidade Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), veio a inquietação da necessidade de se realizar um estudo referente à dor de crianças

internadas em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) e saber qual é a compreensão dos familiares referente ao assunto, sendo esse: conhecer a percepção de dor da criança que está hospitalizada em UTI Pediátrica, quais as suas estratégias para a melhora desta dor, qual a compreensão da família quanto à dor da criança internada na UTIP e o que o membro familiar acredita que cause dor na criança.

As unidades de tratamento intensivo exigem profissionais especializados, com uma visão holística, para poder reconhecer como a família e a criança percebem a dor durante a hospitalização, os diferentes níveis de dor que a criança possa vivenciar e as dificuldades que a família possa encontrar nestas situações. Desta forma, o cuidado pode torna-se mais seguro, específico, de qualidade e a fim de minimizar o sofrimento das crianças.

O ambiente hospitalar, mais especificamente os locais de tratamento intensivo, é extremamente iluminado, com altos e constantes níveis de ruídos, para que as necessidades humanas básicas dos pacientes possivelmente estejam alteradas.²

A Unidade de Terapia Intensiva, em particular, apesar de ser um lugar de recuperação para pacientes graves, pode ser tanto para a criança quanto para a família um ambiente agressivo e assustador. A criança e sua família que passa por esta unidade de tratamento, além dos cuidados com a patologia devem receber atenção especial com seus sentimentos, frustrações, medos e angústias, sendo que a enfermagem pode ser parte atuante neste processo por estar em constante contato tanto com a criança e a família.

As Unidades de Tratamento Intensivo, inicialmente, destinavam-se ao tratamento de adultos, porém com o sucesso e as recuperações das ações de cuidado aos pacientes, passou, também, a admitir crianças em estado grave. A partir destas experiências, os profissionais da área da criança/adolescente constaram a necessidade de se destinar um local apropriado, com planta física adequada e equipe de saúde especializada. Desde então, as UTIP dedicam-se ao cuidado de crianças em situação crítica. A enfermagem, como parte da equipe multidisciplinar, tem buscado, ao longo dos anos, qualificar o saber e fazer a partir de estudos, nesta área.

Como o foco principal da enfermagem é o cuidado, quando se trata de crianças, o profissional necessita valorizar a fragilidade física e emocional relativa à faixa etária e ao processo de doença. Mesmo que o desenvolvimento físico e fisiológico possa ser igual em muitas crianças, cada uma cresce de modo pessoal e único, assim, é preciso que o profissional de saúde, que trabalha com crianças, saiba identificar essas diferenças, que são de extrema importância para a melhora dos cuidados prestados a esses clientes. Portanto, a hospitalização, independente da faixa etária, geralmente ocasiona mudanças para o ser doente e, quando falamos em criança na unidade de cuidados críticos, este processo pode tornar-se, na maioria das vezes, algo mais complexo.

A humanização deve fazer parte da filosofia da Enfermagem. O ambiente físico, os recursos materiais e tecnológicos são importantes, porém não mais significativos do que a essência humana. Essa, sim, irá conduzir o pensamento e as ações da equipe de enfermagem, principalmente do enfermeiro, tornando-o capaz de criticar e construir uma realidade mais humana, menos agressiva e hostil para as crianças que vivenciam a UTI Pediátrica.³

Para as crianças hospitalizadas, podem existir desafios que geralmente são caracterizados por: lidar com a separação, adaptando-se a um novo ambiente, ajustar-se a múltiplos responsáveis, freqüentemente associar-se a crianças muito enfermas, e algumas vezes passar pelo estresse da terapia intensiva. Atitudes sensíveis, solidárias de aceitação em relação às crianças e aos pais por parte da equipe hospitalar são muito importantes.⁴

Em se tratando da criança e da família, o profissional de enfermagem é quem permanece a maior parte do tempo na prática do cuidado, pois a equipe de enfermagem permanece vinte e quatro horas dentro da unidade, estando em contato e conhecendo mais profundamente a família e a criança. Isso mostra a importância de identificarem-se os múltiplos aspectos da dor e dar voz aos familiares e as crianças para manifestarem suas necessidades, conhecimentos e estratégias de cuidado que possam minimizar o sofrimento.

A busca em banco de dados como LILACS e Medline, constatou que foram desenvolvidas, nos últimos dez anos (2000-2010), pesquisas envolvendo a dor da criança em Unidade de Terapia Intensiva, dezesseis (16) e quarenta e oito artigos (48), respectivamente. Assim, acredita-se que ainda existem questões a serem respondidas com relação a este assunto.

Frente ao exposto, iniciou-se um estudo referente à percepção de dor da criança e de seu familiar, cuja totalidade levou a uma dissertação de mestrado aqui apresentada, em que buscaram-se os seguintes objetivos: O quê é dor para a criança? O quê causou dor para a criança durante a sua permanência na UTI Pediátrica? Quais as propostas da criança para minimizar a sua dor? Como os familiares percebem a dor durante o tratamento da criança em UTIP? Quais são suas sugestões para minimizar a dor da criança durante a internação em UTI Pediátrica?

O fato de perceber a dor do outro, dar importância à sua opinião e torná-la objeto de estudo é muito mais do que uma simples pesquisa e sim humanizar a assistência que a equipe de saúde pode e deve realizar para com as crianças e familiares.

O interesse de trabalhar a percepção de dor da criança e da sua família surgiu através de observações e leituras, em que se constatou que este assunto merece muito mais ênfase e profundidade, para que possa despertar outras pesquisas com relação à dor da criança em UTIP; que o atendimento para com essas e seus familiares aperfeiçoe-se nas unidades de atendimento crítico e melhore, desta forma, a assistência.

2.OBJETIVO

Conhecer a percepção sobre a dor da criança na perspectiva da família e da criança que vivencia a hospitalização em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

3. REVISÃO DE LITERATURA

Apresentam-se na revisão de literatura os temas que oferecem sustentação ao estudo. Para tanto, a mesma foi dividida em três tópicos: o crescimento e desenvolvimento da criança de sete a doze anos; a hospitalização da criança, o qual foi subdividido em: dor da criança, o ambiente da UTI Pediátrica e ser familiar de criança em UTI Pediátrica; e, para finalizar, a vulnerabilidade e o cuidado da criança e da família que vivenciam a UTI Pediátrica: implicações para a enfermagem.

3.1 Crescimento e Desenvolvimento da Criança de sete a doze anos

Este estudo irá apropriar-se da classificação da etapa evolutiva do escolar adotada por Whaley e Wong ⁵, a qual determina que esse período compreende a faixa etária entre 6 e 12 anos, diferente da classificação proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que postula a fase escolar como o período entre 6 e 10 anos. Porém, serão incluídas neste estudo crianças com idade de sete a doze anos, pois acredita-se que crianças na faixa etária de seis anos podem ter alguma dificuldade de compreensão durante a realização da entrevista em relação às questões de pesquisa.

O crescimento e o desenvolvimento expressam o somatório de numerosas alterações que ocorrem durante a vida do indivíduo. Para serem válidas, as generalizações sobre o desenvolvimento infantil não podem estar baseadas apenas na avaliação das habilidades pertencentes a um sistema: motor, perceptivo, linguagem, entre outros. Todos os sistemas estão interligados entre si, ou seja, a maturação neurológica sofre influências do meio no qual a criança está inserida e vice-versa. O atraso de uma dessas habilidades por si só não significa necessariamente um problema patológico, já que se considera que cada ser humano se desenvolve a partir de suas possibilidades e do meio em que está inserido. A criança deverá ser sempre vista como um todo e em relação com seu ambiente, pais e família.

É necessário diferenciar algumas expressões que fazem parte do tema desenvolvimento e crescimento humano, para entender melhor o assunto aqui

abordado. Assim, crescimento significa aumento físico do corpo, como um todo ou em suas partes, e pode ser medido em termos de centímetros ou de gramas. Maturação é a organização progressiva das estruturas morfológicas, já que se considera que o crescimento é potencial e geneticamente determinado e que o desenvolvimento é um conceito amplo que se refere a uma transformação complexa, contínua, dinâmica e progressiva, que inclui, além do crescimento, maturação, aprendizagem e aspectos psíquicos e sociais.⁶

Para explicar algumas particularidades do desenvolvimento, nesta fase da vida da criança, buscou-se referenciar em três teóricos: Freud, Erikson e Piaget.

Assim, a idade escolar, que é compreendida durante a fase de sete aos doze anos, é definida por Freud como período de latência. O mesmo afirmou que a criança nesta idade tem a capacidade de elaborar traços e habilidades previamente adquiridas, fazer com que as energias físicas e psíquicas estejam canalizadas para aquisição do conhecimento e de brincadeiras. Já para Erikson, essa fase é chamada de industrialização versus inferioridade, quando a criança já passou por estágios mais difíceis no desenvolvimento da personalidade, em que as mesmas estão prontas para trabalhar e serem produtivas, ou seja, para tarefas nas quais as mesmas aprendem a competir, a seguir regras e cooperar com os outros, portanto, este momento é decisivo em suas relações sociais, por isso, Piaget defini esta fase como a do raciocínio lógico e indutivo, em que o pensamento torna-se cada vez mais lógico e competente, e as crianças são capazes de escolher, classificar, ordenar e organizar os fatos a respeito do mundo para resolverem problemas; seu raciocínio indutivo está aflorado e o seu pensamento cada vez mais socializado.⁵

Durante essa fase, a criança está dirigida para fora do grupo familiar, porém esse núcleo não deixa de ser importante. Há o avanço contínuo no desenvolvimento físico, mental e social. Além de a criança estar desenvolvendo competências e habilidades, também há a melhora da cooperação social, do desenvolvimento moral e do desenvolvimento do autoconceito.⁵

Deve-se lembrar que durante o desenvolvimento podem ocorrer influências do ambiente (externas): cultural, estilo de vida, valores, crenças, educação, classe social, estrutura familiar, condição sócio-econômica e/ou influências internas (herdadas): altura, cor dos olhos, cor dos cabelos, reações corporais aos estímulos, propensão às doenças, entre outras.⁷

Com relação ao desenvolvimento da fala, no período que elas entram para a escola, são capazes de formar frases completas.⁸ Assim, a criança nesta faixa etária, quando internada na UTIP, consegue descrever seus sentimentos tanto para equipe quanto para o familiar que a acompanha. A enfermagem, equipe de saúde que passa a maior parte do tempo com a criança e com a família, deve valorizar os sentimentos expressos pela criança e pelo familiar, para assim melhorar o atendimento prestado aos mesmos.

As crianças em idade escolar estão mais cientes das diferenças entre as pessoas, são mais sensíveis às pressões sociais e se tornam mais preocupadas com as questões de autocrítica e auto-avaliação.⁵

Torna-se importante para equipe de saúde em conjunto com a família trabalhar essas questões, pois, durante o internamento, a criança além de sentir-se limitada, pois está em um leito, existem drenos, cateteres, entre outros componentes que podem prejudicar sua auto-imagem e provocar um atraso na recuperação da mesma.

Qualquer desvio do 'normal' com relação à imagem corporal é causa de preocupação. As crianças na idade escolar são altamente influenciadas pelas normas culturais da sociedade e pelos modismos, assim, quando existe um desvio da 'norma' ditada pela sociedade, a criança sente medo de ser ridicularizada ou criticada.

A concepção da doença fica mais ampla, complexa e realista à medida que a criança amadurece. Sua reação varia de acordo com o seu nível de compreensão, decorrente da fase da vida em que se encontra.⁸

O corpo é o lugar, ou antes, a própria atualidade do fenômeno de expressão; nele a experiência visual e a experiência auditiva, por exemplo, são pregnantes uma da outra, e seu valor expressivo funda a unidade antepredicativa do mundo percebido e, através dela, a expressão verbal e a significação intelectual. Meu corpo é a textura comum de todos os objetos e é, pelo menos em relação com o mundo percebido, o instrumento geral da minha 'compreensão'.⁹

A maneira de se expressar do outro nos revela muitas vezes como estamos. Assim, para a criança internada, a expressão do outro é muito importante, pois é ali que ela consegue perceber o quão diferente ela está. Trabalhar com essa questão, com os profissionais e familiares, é de extrema importância, pois como já foi dito, a

criança nesta faixa etária consegue entender e, ainda, para ela é muito significativa a questão de imagem corporal, ou seja, como os outros a veem.

A criança tem facilidade de enfrentar problemas, quando é demonstrado para a mesma as soluções do mesmo.⁵ Buscar a opinião da criança referente ao seu internamento, o que lhe causou dor pode fazer com que o internamento de outras crianças e da mesma não seja tão doloroso. Evidenciar para as mesmas que elas podem colaborar com a solução de problemas como a dor durante seu internamento, reforça a capacidade que elas têm em solucionar problemas que possam surgir em seus caminhos; fornece segurança e reforça onde elas podem procurar ajuda quando necessitarem.

Demonstrar para a família que a criança ali internada tem sua particularidade, que há diferença entre uma faixa etária e outra, entre uma criança e outra, ajudará os familiares a enfrentar o processo de internamento.

Quanto às avaliações e formulações de planos terapêuticos para a dor no cliente pediátrico, devem ser levados em consideração tanto o estágio de desenvolvimento físico como o psicossocial. Elementos de cada estágio do desenvolvimento afetam o modo como a dor é percebida e as medidas de alívio que serão apropriadas e úteis.

Assim, o profissional de saúde deve: ter ciência das particularidades existentes nesta fase, saber entender a criança, auxiliar, desta forma, a permanência da mesma na UTIP e também para que os familiares compreendam as diferenças entre uma criança e outra, entre um processo de internamento e outro. Tais atitudes melhoram a relação entre o profissional, a criança e a família.

3.2 O processo de hospitalização para a criança na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Geralmente, quando a criança é recebida na UTIP, ela e seus familiares não foram preparados para o internamento. Na maioria das vezes, as crianças vão para a ala de cuidados intensivos por motivo de emergência, que é definido como acidentes pessoais que implicam risco de vida onde o atendimento é prioridade.⁸ Porém, também existem internamentos eletivos, para tratamentos cirúrgicos.

Durante a hospitalização, vários cuidados estão voltados para a manutenção da vida do paciente, e muitos são cuidados técnicos. Porém, o atendimento não

deve ficar restrito aos cuidados técnicos, deve envolver a criança em todos os seus sentidos, portanto, é preciso que se realize o cuidado de forma integral.⁸

A UTI é um ambiente em que a criança encontra-se restrita de inúmeras atividades, não podendo se deslocar e, muitas vezes, está sujeita a inúmeros procedimentos e limitada quanto à exploração do ambiente de atividades lúdicas. Assim, é de grande importância a integração da equipe com a criança, para que a mesma demonstre sua sensibilidade e autenticidade de forma intensa, e que a equipe agregue tanto a criança quanto a família durante as atividades, proporcionando maior confiança para com seu cuidador.

A hospitalização da criança significa agressão ao seu mundo lúdico e mágico e, por isso, requer do profissional que a assiste, a compreensão do mundo infantil.¹⁰

O hospital é, para a criança, um local de proibições: não se pode andar pelos corredores, jogar bola, tomar ar fresco, falar alto, conversar com outras crianças, brincar.¹¹ Dentro da Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos, isto pode tornar-se muito mais evidente e perverso para a criança.¹²

Estar doente, em qualquer local, já é classificado como uma experiência ruim, porém, quando isto ocorre dentro de uma unidade onde não há privacidade, onde existem outras crianças ao seu lado em situações semelhantes ou até piores, o barulho, a impossibilidade na maioria das vezes de sair do leito, a proibição da entrada dos colegas e ou irmãos, o foco na patologia e não na integralidade da criança poderão acarretar danos psicológicos para a criança que passa por essa condição.

O evento da hospitalização, os procedimentos realizados e até mesmo a própria patologia podem ser vistos, na percepção da criança, como uma punição, um castigo.¹³

Schutz¹⁴ enfatiza a infância como um processo de lembranças e marcas do passado, o que nos leva a crer que as experiências positivas e negativas da hospitalização ficam registradas na memória da criança. Assim, o mundo naturalizado dessas crianças é definido por Schutz como uma categoria englobante: é vivenciado e se realiza pelas experiências do cotidiano, em um mundo intersubjetivo, de sujeitos que se relacionam, sob a influência e interpretação dos atores envolvidos.

Quando se trata de UTIP, geralmente vêm à nossa mente crianças intubadas e inconscientes. Sabe-se que até mesmo essas crianças, quando possível, antes de

terem alta da unidade em questão, passam por um momento de observação para avaliar se é possível a realização da transferência. Tanto no momento da consciência, sendo que consciente é definido como “estado de vigília do indivíduo no qual ele pode apreciar ou responder aos estímulos recebidos por seus órgãos dos sentidos; indivíduo orientado no tempo e no espaço, ciente do próprio estado mental, e da inconsciência, sendo a sua definição “conjunto dos processos e fatos psíquicos que atuam sobre a conduta do indivíduo, mas escapam do âmbito da consciência e não podem a esta ser trazidos por nenhum esforço da vontade ou da memória ¹⁵; é importante a equipe realizar todos os cuidados de forma integral e não somente focar na doença.

Quando se fala em dor, imagina-se somente a dor física, do toque. Porém, sabe-se que mesmo o indivíduo estando inconsciente, a audição é o último sentido que se perde, a não ser em casos em que há alguma patologia envolvida nesse órgão. O excesso de barulho existente nos setores de cuidados críticos pode trazer malefícios para o desenvolvimento da criança e da progressão do seu quadro clínico.

O vínculo da equipe com o paciente faz com que as respostas ao tratamento sejam satisfatórias e favorecem a reabilitação e a reintegração do mesmo. Nesse sentido, a relação de confiança, de disponibilidade, de continência, auxilia a criança na expressão dos sentimentos, bem como desmistifica fantasias em relação à internação.

A criança pode apresentar diversas reações conforme a faixa etária e, durante o internamento, a criança pode ter a preocupação de não voltar mais para casa. O mesmo acontece em relação aos amigos e à escola, o sentimento de solidão, de não poder nunca mais ter a vida que levava antes. Para as crianças de nove a dez anos, o medo apresentado se relaciona ao tempo que se perde nos estudos, o fato de não estar aprendendo como os demais colegas, a falta dos amigos, ou seja, toda sua vida social lhe causa preocupação. ¹⁶

Os sentimentos da criança internada frente à equipe de enfermagem são primeiramente de revolta devido à separação da família, onde o choro e a agitação se exacerbam. Assim, o apoio da equipe pode parecer inútil perante o sofrimento que ela sente neste momento. Logo se ressalta o desespero sendo que a mesma pode recusar os cuidados com suas necessidades humanas básicas como comer, beber, vestir, por conseguinte, não querer manter comunicação alguma com a

equipe e evita até mesmo pedir algo ou relatar o que sente. Porém, quando percebe que o tempo está passando e a equipe continua tentando fazê-la reagir de alguma forma, a criança parte para o desligamento de todo sentimento de revolta e desespero e passa a aceitar os cuidadores, pois percebe o quanto é satisfatória a interação entre equipe e paciente, para seu tratamento.

Dentre os sentimentos da criança internada frente à equipe de enfermagem também destacam-se o medo, a ansiedade e a resistência aos procedimentos, nos quais pode-se identificar o desconhecimento por parte da mesma em relação à patologia, ao tratamento e aos exames realizados e a serem realizados.¹²

A equipe, as situações de emergência, os equipamentos, a auto-imagem, o medo da doença, a conversa ao redor, uma linguagem desconhecida, pouco contato com a família, a ausência de janelas e luz podem causar estresse e ansiedade que se agravam pelo ambiente frio e agressivo da unidade, e que afeta principalmente as necessidades humanas básicas da criança.¹⁷

Há, em alguns hospitais, áreas de recreação, que buscam integrar esses aspectos no processo de internamento. Esses locais de entretenimento geralmente ficam fora do ambiente da UTIP, prejudicando desta forma as crianças que ali estão internadas, pois os pacientes daquela unidade de internamento geralmente estão em isolamento social, restritos ao leito.¹² Porém, a ocorrência de atividades à beira do leito da criança pode ajudar na recuperação das crianças, bem como auxiliá-las no processo de confiança e vínculo com a equipe de saúde.

Quando a equipe de enfermagem repassa confiança para a criança, a formação do vínculo torna-se muito mais fácil, e assim conseqüentemente, a percepção da dor no corpo desta criança pelo profissional de enfermagem pode tornar-se muito mais simples e minimizar todo o impacto negativo que o internamento em uma UTIP pode gerar em uma criança.

3.2.1 Dor

Para compreender a percepção da criança e da família, é necessário entender um fenômeno universalmente conhecido, a dor.

Ela é considerada subjetiva, ou seja, uma percepção particular de cada indivíduo. A dor tem sido descrita como simplesmente aquilo que o indivíduo está

experimentando. Caracteriza-se por alguns sinais e sintomas objetivos; contudo, não é possível supor que todos os indivíduos exibirão sinais objetivos como parte da experiência da dor.⁴

Desde os primórdios, conforme sugerem os registros gráficos pré-históricos e os vários documentos escritos anteriormente, razões que justifiquem a ocorrência da dor e procedimentos destinados ao seu controle nas variadas regiões do mundo recebem atenção especial da população leiga, de pesquisadores e de indivíduos envolvidos na assistência. A interpretação das dimensões da dor variou de acordo com cada sociedade e com o momento histórico em que essa se encontrava.

Apesar de a dor estar inserida em uma categoria universal, não é expressa do mesmo modo em todas as culturas e talvez não seja sentida de forma idêntica por todos os indivíduos. O limiar de dor varia não somente de um indivíduo para outro, mas também de acordo com sua cultura, ou seja, independente de suas bases anatômicas e fisiológicas. A dor parece ter fundamento cultural e social.¹⁸

O conceito religioso de dor é fundamentado na medicina clássica com Hipócrates: *Divinunstest opus sedare dolorien* (Sedar a dor é obra divina). Enquanto para causas externas o tratamento com remédios era, geralmente, muito eficaz, para dor de causa interna, apelava-se para forças divinas a fim de que, mediante sacrifícios ou rituais, se expulsassem os maus espíritos. A observação da natureza proporcionou ao homem elementos para combater a dor e as doenças: analisou-se o fato de os animais banharem-se com barro para protegerem-se das picadas dos insetos, observou-se como os cachorros purgavam-se comendo plantas e raízes, em estados de excitação ou de sonolência ao ingerirem determinadas frutas ou ervas.

Indubitavelmente, os meios físicos e os remédios vegetais foram os primeiros instrumentos que o homem usou como analgésicos. Uma grande variedade de métodos empregados contra a dor no passado, incluindo rituais, uso de plantas medicinais, manipulações físicas, aplicação de calor, frio ou fricção, é utilizada ainda hoje. O pensamento lógico anteriormente desenvolvido fundamentou-se em evidências mais concretas e procurou objetivar os fenômenos com achados comparáveis.

Assim, desde a antiguidade tem-se a presença da dor, porém cada sociedade lida com ela de maneiras diferentes. Diz-se que:

[...] a dor emerge como uma experiência única para cada sujeito, sendo este portador de uma história, de crenças e motivações anteriores, associadas ao estado físico e mental do momento. E não existe paralelismo anátomo-clínico estrito entre a importância da lesão e a intensidade da dor sentida. Há lesões graves sem dor e outras benignas com dores extremas. E em alguns casos, a dor pode persistir mesmo após a cura da patologia que a causava.¹⁹

Assim, pode-se dizer que a sensação dolorosa é resultado da inter-relação da parte sensorial com os componentes afetivos. A interpretação é individual, não somente determinada pelo estímulo recebido como também pelo estado mental, determinantes físicos, psíquicos, ambientais e sócio-culturais.

As crianças compõem um grupo com necessidades muito especiais, quando se fala em controle e tratamento da dor. Os problemas de comunicação e os diferentes modos como esses clientes respondem a eventos adversos fazem com que a avaliação para dor seja diferente e bem mais desafiante, devido às diferenças na absorção e no metabolismo das medicações. Historicamente, os pacientes pediátricos têm recebido intervenções com menos sucesso para a dor, em comparação ao que ocorre em adultos. Os motivos para isso são variáveis, pois a criança não é capaz de expressar ou comunicar dor por meio de comportamentos e, em alguns casos, essa situação passa despercebida.

A dor é um sinal de alerta que ajuda a proteger o corpo de danos nos tecidos, e é essencial para nossa sobrevivência, pois é através dela que descobrimos que algo não está funcionando bem em nosso organismo, ela funciona como um processo de alarme e indica que algo não está bem no corpo. A dor é, sobretudo, um mecanismo de proteção do corpo; ocorre sempre que qualquer tecido estiver sendo lesado e faz com que o indivíduo reaja para remover o estímulo doloroso.²⁰

A dor foi classificada em dois tipos principais: a dor rápida e a dor lenta. A dor rápida é sentida em cerca de 0,1s depois que o estímulo doloroso é aplicado, enquanto a dor lenta começa apenas após 1 segundo ou mais e, depois, aumenta lentamente durante muitos segundos e, às vezes, até minutos. A dor rápida também é designada por muitos outros nomes, como: *dor em pontada*, *dor em alfinetada*, *dor aguda* e *dor elétrica*. Este tipo de dor é sentido quando uma agulha é enfiada na pele, quando a pele é cortada com uma faca, ou quando a pele sofre uma queimadura aguda. A dor lenta também tem muitos outros nomes, como *dor em queimadura lenta*, *dor surda*, *dor latejante*, *dor nauseante* e *dor crônica*. Este tipo de

dor está geralmente associado à destruição dos tecidos. Pode levar o sofrimento insuportável, prolongado.²⁰

O objetivo principal da sensação dolorosa é o de proteção, e ocorre quando existe uma lesão de tecido. As terminações nervosas livres encontradas na pele e em outros tecidos possuem receptores, localizados nas camadas superficiais da pele e em certos órgãos como o periósteo, paredes arteriais, superficiais articulares, foice e tentório da calota craniana, que permitem a transmissão dessa sensação.²¹ O papel principal do cuidador é ajudar a criança a transmitir a sensação dolorosa de modo mais eficaz, observando além das queixas, as expressões da mesma.

É muito complicado medir qual é a intensidade da dor nos adultos e muito maior ainda nas crianças, pois sua linguagem é pouco precisa e descritiva. Por isso, quem percebe mais facilmente que a criança está com dor são os pais, porque já conhecem o choro da criança e podem se basear nas reações da mesma. É de extrema importância valorizar a percepção dos familiares, pois os mesmos podem auxiliar na detecção e avaliação do tipo de dor da criança.

A criança sadia está mais propensa a sofrer formas agudas de dor, em vez da dor crônica. A dor crônica é um fator presente em enfermidades ou problemas crônicos pediátricos e em distúrbios congênitos. A dor aguda pode ser resultante de enfermidade ou ocorrer após traumatismo, intervenção cirúrgica ou procedimentos diagnósticos ou terapêuticos invasivos. Assim, nas Unidades de Terapia Intensiva Pediátricas, a dor aguda é mais comum que a dor crônica.

A avaliação da dor deve ser considerada o 'quinto sinal vital', isto é, incorporar a avaliação da dor em cada tomada dos sinais vitais. Dessa maneira, o paciente será avaliado com frequência, e aplicadas intervenções apropriadas para o controle da dor quando necessário.²²

A avaliação da dor pediátrica é um dos problemas mais desafiadores com que se deparam os provedores de assistência à saúde na infância. O objetivo da avaliação da dor não é apenas determinar sua intensidade, mas também qualidade, duração e influência na esfera psico-afetiva, possibilitando auxílio pra diagnóstico, escolha da terapia e avaliação da sua eficácia.²³

Para que a dor da criança pudesse ser avaliada de forma correta, foram instituídos instrumentos utilizados em algumas instituições hospitalares, pois melhoram o atendimento prestado à mesma. São exemplos de alguns desses

instrumentos as escalas: numéricas, visual analógica, das fichas, de faces, entre outros. Existem inúmeras escalas para avaliação da dor da criança, sendo que para utilização das mesmas, deve ser respeitado o grau de desenvolvimento da criança e sua individualidade.

Reconhecer intrinsecamente o tratamento da dor como um Direito Humano, incluído no direito à saúde e ao tratamento de doenças, faz com que o atendimento às crianças internadas na UTIP possa ser cada vez mais humano. O tratamento da dor tem uma enorme relevância para o bem-estar de todos os seres humanos e é legítimo que se reconheça de maneira explícita, se proclame e se promova o tratamento da dor por si mesmo à categoria de um dos direitos fundamentais do homem.²⁴

O tratamento da dor não deve ser considerado simplesmente como o clamor ao alívio a que aspiram alguns, mas como um direito humano fundamental de toda pessoa. A falta de um tratamento adequado para a dor é uma das maiores injustiças do mundo contemporâneo e uma causa extremamente frequente de grandes sofrimentos e desespero para os seres humanos.²⁴

Fazer com que durante o internamento da criança, juntamente com todos os outros cuidados, essa possa sentir menos dor, deve fazer parte do cuidado da enfermagem, pois somente assim haverá respeito ao direito da criança de possuir um tratamento de qualidade. Assim, para um melhor entendimento com relação ao tema a ser apresentado, abordaremos a seguir a fisiologia da dor.

3.2.2 Fisiologia da dor

Para que a equipe de saúde realize o cuidado, é necessário que além da habilidade de realizá-lo, essa também possua conhecimentos científicos para poder avaliar a dor da criança e agir de forma adequada.

Muitas vezes a dor é uma forma de proteção do corpo, ocorrendo sempre que qualquer tecido seja lesionado, fazendo com que o indivíduo reaja, para assim remover o estímulo doloroso.²⁵

Nos domínios da neurofisiologia, a dor possui a conotação de sensação resultante da excitação das terminações livres de função nociceptiva. É uma forma de sensibilidade química, cujos estímulos adequados são moléculas orgânicas como

a histamina e a serotonina, formadas ou liberadas quando ocorre alguma lesão celular, sendo designada dor de patologia periférica, mostrando que sua causa reside nos tecidos periféricos lesados, todos eles não-neurais. É importante notar que toda dor é sempre patológica, pois sua causa sempre reside em lesão celular ou tecidual.²⁶

Quando a lesão impinge na estrutura neural, a dor resultante possui características próprias. Esse tipo de dor é chamada de patológica. O motivo para tal é o de que a dor de patologia periférica não é patológica, pelo contrário, ela possui uma função fisiológica normal da dor, indicando a ocorrência da lesão. Baseado nesse conceito, deve-se lembrar que a lesão aguda de um nervo provoca a dor de patologia periférica, enquanto uma lesão crônica de um nervo gera a dor patológica. A dor de patologia periférica é qualificada, possui suas dimensões qualitativas da dor aguda, como picada, e surda como queimação. Sendo assim, a dor de patologia periférica é descrita em sua localização, projeção e referência.²⁶

Qualquer dor apresenta forte componente afetivo, mais acentuado no tipo surdo do que no agudo. A sensação dolorosa é acompanhada por sentimento de mal-estar, desprazer e angústia. É a condição que chamamos de hiperpatia: não só a reação subjetiva à dor é muito intensa, como a reação a outros estímulos fica modificada. Nos estados dolorosos, determinados estímulos que em condições saudáveis seriam neutros ou quase, passam a sentidos como extremamente dolorosos. A hiperpatia, presente na dor patológica, não deve ser confundida com a hiperalgesia, encontrada na dor de patologia periférica, principalmente na cutânea. Essa é uma dor bem intensa, desagradável, mal localizada e duradoura, do tipo 'dor surda'.²⁶

A hiperalgesia é o aumento da sensibilidade dos receptores da dor. Sendo a excitação progressiva das fibras da dor, principalmente em relação à dor lenta, surda e nauseante, enquanto houver estímulo. Em comparação com a maioria dos outros receptores sensoriais do corpo, os receptores da dor possuem pouca adaptação, e muitas vezes não se adaptam de todo.²⁵

O termo nocicepção é utilizado para a resposta normal a estímulos lesivos ou potencialmente lesivos ao organismo. Entre o estímulo da lesão do tecido e a experiência subjetiva da dor, ocorrem complexos fenômenos elétricos e químicos.²⁷

A experiência subjetiva da dor pode envolver aspectos como o local onde o sujeito está no momento da lesão, experiências e tratamento recebido

anteriormente. Sendo assim, a criança que não recebe tratamento adequado durante a hospitalização para a dor, pode levar consigo lembranças que a prejudiquem durante toda sua vida.

Como efeitos imediatos da dor, temos a redução do volume-minuto e capacidade vital dos pulmões com aumento do gás carbônico e das necessidades de oxigênio, resultando em acidose metabólica. Há também o aumento da pressão arterial e frequência cardíaca, assim como do metabolismo, desbalanceando o sistema endócrino, com o aumento da glicose, lactato e ácidos graxos no sangue. O sistema nervoso simpático responde com hipo ou hipertensão arterial, mudanças na perfusão sanguínea periférica, aumento ou diminuição da temperatura do corpo. Ocorre apneia ou hipotensão devido à liberação de endorfinas e à diminuição do ganho de peso pela diminuição da secreção de insulina.²²

Quando o profissional de saúde atuante na unidade em estudo conhece além das técnicas e rotinas do setor, a parte científica, torna-se mais fácil aliviar a dor dos pacientes pediátricos. Isso faz com que o mesmo transmita segurança tanto pra o cliente quanto para o familiar que ali acompanha seu ente querido.

Ao se tratar de uma UTI pediátrica, além de toda questão patológica, o ambiente é um grande influenciador para o aumento da dor da criança ali internada. Com relação a este assunto, algumas questões serão tratadas a seguir.

3.2.3 Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: o ambiente como gerador de sentimentos

A Unidade de Cuidados Intensivos é definida pela Portaria N^o 3432 de Agosto de 1998²⁸, por unidades hospitalares destinadas ao atendimento de pacientes graves ou de risco que dispõem de assistência médica e de enfermagem ininterruptas, com equipamentos específicos próprios, recursos humanos especializados e que tenham acesso a outras tecnologias destinadas aos diagnósticos e à terapêutica .

Devido à complexidade do atendimento prestado, o ambiente da Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico pode ser gerador de estresse para todos (equipe, família e paciente) que fazem parte do mesmo. Um dos grandes problemas encontrados nesse setor é a grande quantidade de barulho gerado por alarmes de

respiradores, bombas infusoras, conversas, monitores, entre outros. Outra questão geralmente relatada por pacientes e familiares, além do barulho é a luminosidade, pois as luzes na maioria desses setores não são desligadas e não há entrada de luz natural. Isso prejudica a diferenciação de dia e de noite pelo paciente, bem como o sono do mesmo e do familiar que o está acompanhando.

Além de todas essas questões, ainda há os fatores específicos como tubos, sondas, punções venosas centrais e periféricas, drenos, trações, fixadores externos, realização de curativos, hemoglicoteste (HGT ou destro), aspirações endotraqueais, verificações de sinais vitais continuamente, avaliações de saúde, mudança de decúbito, banho, coleta de exames, tomografias e raios-x, dentre outros, dependendo da rotina de cada instituição e da gravidade do paciente.

Para o familiar saber que seu filho será internado em uma unidade de cuidados intensivos, pode gerar estresse, e por muitas vezes eles acreditam que é nesse local que os pacientes têm mais chances de morrer. Porém, faz parte do papel da equipe de saúde demonstrar para a família e para a criança, que o ambiente da UTIP é para recuperar, para fazer viver e que, ao serem esclarecidas as dúvidas e explicada a função de cada equipamento conectado à criança, a permanência no ambiente da UTIP pode tornar-se menos estressante.

Assim, a exposição a um ambiente, como o da UTI Pediátrica, com grande sobrecarga de estímulos sensitivos, pode levar o paciente a um nível elevado de estresse, aumento da sensibilidade dolorosa e do tempo de internamento. Para o familiar que acompanha um ente querido, o período de internamento pode tornar-se muito mais difícil, caso ele não tenha explicações com relação aos procedimentos realizados e também à diminuição dos agentes estressores quando possível.

O adequado manuseio da sedação e analgesia na UTI também deve ser objetivado, visto que dor e ansiedade são estressores importantes neste meio. É fundamental assegurar analgesia suficiente aos pacientes e um dos aspectos mais importantes, nestes casos, é a determinação individual da dor.²⁹

Diante da realidade das Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica, é de extrema importância cuidar da criança e da família, fazendo com que ocorra o envolvimento com toda a equipe para que isto se torne um encontro entre pessoas, que valorizam a dimensão humana do cuidado.³⁰

Crianças que necessitam ser internadas em decorrência de problemas de saúde, que são submetidas a procedimentos dolorosos e necessitam ser afastadas

de seu ambiente cotidiano, tanto a família como os amigos podem desenvolver alto grau de ansiedade e estresse. As crianças lúcidas, internadas em UTIP, estão na maioria do tempo submetidas a regimes altamente estressantes. Nessas situações, além da criança, os familiares apresentam-se muitos ansiosos, preocupados com a sensação real ou imaginária da perda do filho.³¹

A realização do cuidado referente à dor nestes ambientes muitas vezes fica em segundo plano, ou simplesmente não é valorizado, pois o foco central está na cura ou na melhora do paciente para que o mesmo possa receber alta do setor. Fazer com que alguns pontos possam ser valorizados, como a opinião da criança, do seu ente querido e de cuidados básicos na realização de procedimentos pode tornar o período de internamento menos estressante tanto para a família quanto para a criança.

3.2.4 Ser familiar de criança internada em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Em decorrência da separação entre mães e filhos ocorrida após a segunda guerra mundial, para que essas pudessem trabalhar, constataram-se algumas conseqüências no desenvolvimento das crianças em decorrência da separação materna. Assim, após a Segunda Guerra Mundial, a OMS (Organização Mundial da Saúde) interveio através de um estudo feito pelo psicanalista inglês John Bowlby³², publicado em 1951, no qual o autor enfatizou os efeitos danosos da separação no desenvolvimento infantil em creches, instituições e hospitais.

Mesmo sabendo da importância do familiar durante a hospitalização, no Brasil, o alojamento conjunto foi instituído somente em 1990, com a Lei n. 8.069, de 13 de julho, cujo artigo 12, diz que (...) “os estabelecimentos de saúde devem proporcionar condições para a permanência, em tempo integral, de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de crianças e adolescentes”³³

A importância de um familiar ou cuidador principal durante o internamento de crianças é indiscutível. Muitas vezes, esquecemos da família como participante ativa neste tratamento, porém os familiares não têm o conhecimento quanto à intensidade da dor da criança, nem sobre o que podem fazer para colaborar.

Tendo a família como perspectiva do cuidado, ela passa a ser envolvida no cuidado, a ser cuidada, fazendo parte do conjunto da assistência. Deve-se então reorganizar o modelo terapêutico, para que a família faça parte do mesmo de forma ativa. Para isto, é necessário levar em conta as aptidões da família e suas necessidades de cuidado, melhorando assim toda a assistência prestada à criança.³⁴

Para os familiares da criança em UTI, a doença é um evento súbito e inexplicado. Embora possa ser explicada em termos técnicos, é muito difícil para os pais ser compreendida e emocionalmente aceita. Muitas famílias buscam explicações religiosas e consideram a doença como parte de uma missão, portanto, recorrem a promessas como mecanismos de defesa para lidar com a situação, na ilusão de ter controle sobre ela. O extremo negativismo de alguns pais produz intensa frustração no médico e afeta seriamente o processo de comunicação.³⁵

As primeiras horas de internamento em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, muitas vezes, é, para os familiares, a tentativa de explicação para o que está ocorrendo. Os familiares experimentam a sensação de ansiedade pelo desconhecido, equipamentos, ambiente, o medo de o filho estar vivenciando a dor e o desconforto. Os sentimentos iniciais são, na maioria das vezes, de negação, medo, ansiedade e raiva. O evento ocorrido com a criança pode ser, muitas vezes, explicado tecnicamente. Porém, os pais ainda não conseguem absorver o acontecido. Após o primeiro momento, a família organiza-se para suportar a doença e a hospitalização, além da tentativa de ajustar a rotina hospitalar com a do restante da família.

Por isso, a enfermagem não pode, em um primeiro momento, 'despejar' todas as normas e rotinas para o familiar, pois o mesmo não está preparado ainda para absorver todas as informações. A enfermagem pode receber o familiar, explicar rotinas básicas para a entrada do mesmo no setor e durante a sua permanência do no ambiente da UTIP, esclarecer dúvidas e elucidar as normas e rotinas.

Após o período de negação, raiva e medo do desconhecido, a família valoriza a tecnologia e a dedicação dos profissionais, mas, acima de tudo, as atitudes de respeito e consideração, julgando-as indispensáveis na relação interpessoal.³⁶

A permanência dos pais em tempo integral no ambiente hospitalar, sua participação no cuidado e a natureza das relações entre crianças, pais e profissionais têm desencadeado novas formas de organização da assistência à

criança hospitalizada. Assim, torna-se necessário dirigir o olhar para a família como objeto de cuidado, em um processo de relações e intervenções para além do cuidado clínico.³⁷

A equipe de enfermagem deve considerar o familiar no contexto do internamento da criança como parte integrante do cuidado e fundamental para o desenvolvimento do quadro clínico. Fazer com que este familiar participe do processo de hospitalização, faz com que o mesmo adquira confiança na equipe e como consequência transmita segurança à criança. Mudar o cuidado tradicional centrado na patologia pode ser considerado uma tarefa difícil para os profissionais atuantes na UTI pediátrica, porém envolver os familiares no cuidado do seu ente querido traz benefícios para a criança, família e para a equipe de saúde.

Quando a assistência hospitalar está centrada nas necessidades da criança doente e não apenas na doença, quando permite-se aos pais participarem do cuidado, esses podem sentir-se mais tranquilos e confiantes. Os profissionais de saúde tendem a centralizar os cuidados, porém incluir os pais ou familiares na assistência e escutá-los são atitudes de extrema importância para a progressão do quadro clínico da criança.³⁸

Acredita-se que, para amenizar o sofrimento de um acompanhante cujo filho está hospitalizado em uma UTIP, onde o ambiente é estressante, há a necessidade do preparo desse familiar para compreender o contexto do internamento, escutar o familiar e fazer com que ele participe dos cuidados prestados à criança, conseqüentemente, há contribuição para o tratamento do cliente. Para isso, a equipe de saúde deve centrar o foco de sua assistência na humanização.

O familiar que acompanha a criança internada reconhece seus sentimentos com mais facilidade que o profissional de saúde, sabendo muitas vezes quando ela está com dor e qual o grau desta. Assim, dar voz a este familiar e inseri-lo no contexto do cuidado, pode auxiliar no diagnóstico de intensidade da dor de maneira correta.

3.3 As situações de vulnerabilidade que vivenciam a criança e a família na UTIP

O termo vulnerabilidade é originário da área da advocacia internacional pelos Direitos Universais do Homem, que designa, em sua origem, grupos ou indivíduos fragilizados, jurídica ou politicamente, na promoção, proteção ou garantia de seus direitos de cidadania. A expressão penetra de forma ampla o campo da saúde, a partir da publicação nos Estados Unidos, do livro *Aids in the World*, em 1992, reeditado parcialmente no Brasil em 1993.^{39,40}

Derivada do Latim, do verbo *vulnerare*, quer dizer “provocar um dano, uma injúria”. Porém, nas pesquisas em saúde, os termos ‘vulnerabilidade’ e ‘vulnerável’ são comumente empregados para designar suscetibilidade das pessoas a problemas e danos de saúde.⁴¹ Sendo o ser humano um ser vulnerável, radicalmente, ou seja, na sua raiz (*radix*) mais íntima.⁴²

Na área da saúde, especificamente, o conceito de vulnerabilidade pode ser considerado como processo de sucessivas intersecções, entre o ativismo diante da epidemia de AIDS e o movimento dos Direitos Humanos, especialmente nos países do Norte. Tal intersecção leva a vulnerabilidade a deslizar para o discurso da saúde pública e, assim, ganhar feições particulares.⁴³

A discussão da vulnerabilidade se difunde mais amplamente, a partir da escola de Saúde Pública de Harvard, por meio da proposta de um diagnóstico das tendências mundiais da pandemia, no início dos anos 90, com base no conceito e, mais recentemente, aproximando-o da discussão dos Direitos Humanos.^{44,45}

Contudo, hoje, em torno da vulnerabilidade aglutina-se uma gama bastante ampla e diversificada de proposições, algumas até divergentes em termos político-ideológicos e teórico-filosóficos. O que todas têm em comum é a ampliação dos horizontes que a vulnerabilidade imprime aos estudos, ações e políticas na direção do controle da epidemia.⁴³

Desde o início da epidemia, recorre-se à epidemiologia e seus estudos sobre riscos como uma instância capaz de legislar quase que soberanamente sobre os determinantes do problema, levantando respostas para sua solução.⁴⁶ Porém, os fatores de risco utilizados para estes primeiros estudos experimentaram um deslocamento discursivo de implicações práticas extremamente relevantes, o fator de risco transmutou-se no conceito operativo de grupo de risco, não mais como

categoria analítica abstrata, mas como verdadeira categoria ontológica, como uma identidade concreta.^{43, 47}

O chamado grupo de risco difundiu-se rapidamente, fazendo com que todas as estratégias preventivas fossem focalizadas apenas para aquele grupo, que na época era chamado de os “Quatro Hs” (dentre eles, *homossexuais, hemofílicos, heroinômanos e haitianos*), produzindo apenas mais estigmas e preconceitos.⁴³ Tomar associações probabilísticas entre variáveis abstratas como principal, quando não única orientação para ações de prevenção, centrando as estratégias de intervenção no ‘isolamento epidemiológico’ dos chamados grupos de risco, ou na modelagem universal dos ditos comportamentos de risco, foi e continua sendo um erro frequente.⁴⁶

Porém, com a rápida expansão da epidemia da AIDS, o conceito de grupo de risco entra em processo de crítica, uma vez que o vírus não mais respeitava barreiras, sendo as estratégias de abstinência e isolamento não mais utilizadas dando lugar às chamadas estratégias de redução de risco.⁴³

No final dos anos oitenta, a experiência da epidemia atinge suas feições atuais. Ao mesmo passo que se espalha geograficamente, a epidemia reitera sua tendência a pauperização; concomitante a isso, observa-se que, a partir da década de 80, se intensificam os estudos que tratam da vulnerabilidade como quadro conceitual, a partir do termo-chave – vulnerabilidade – a fim de relatar ou propor aproximações teóricas ou intervenções não restritas ao HIV, ao risco, ao comportamento individual, às abordagens biomédicas, sendo esse o termo preferencialmente escolhido.^{41, 43}

Assim, aplicar as idéias de grupo de risco e comportamento de risco à noção mais abrangente de vulnerabilidade; tomar os Direitos Humanos como critério fundamental para identificar e combater as diversas vulnerabilidades e adotar a redução de danos como atitude orientadora das intervenções preventivas pelos profissionais da saúde constituem-se as mais expressivas respostas de que o risco é um conceito útil, porém limitado.⁴⁶

A vulnerabilidade, tanto do paciente quanto do familiar, é determinada também pela falta de relacionamento que implica o prejuízo da comunicação, e, ao invés de se sentirem confortados, mostram-se fragilizados.

A UTI representa um local angustiante para os familiares ao enfrentarem a possibilidade da morte, separação e mudanças na rotina de vida. Esse ambiente é percebido como estressante, o estado de tensão se mantém constante e a

ansiedade prolonga-se de forma interminável nas salas de espera. A necessidade de informação passa a ser uma prioridade para os familiares. É amplamente divulgado que a hospitalização de um membro da família em UTIP resulta em problemas psicológicos e sociais, não somente para a criança, mas também para seus familiares.⁴⁸

A família, ao vivenciar a crise provocada pela doença e hospitalização, sente-se vulnerável porque lhe são retirados o poder e as possibilidades de escolha, tendo que se submeter à situação. Não ocorre um relacionamento autêntico, assim, a desigualdade e o distanciamento geralmente são mantidos entre equipe e familiar.⁴⁹

Manter o distanciamento dos familiares durante o internamento somente prejudica a relação entre equipe - família-criança e pode, muitas vezes, gerar um ambiente de estresse dentro da unidade, refletindo na recuperação da criança. Por outro lado, produzir um ambiente agradável e de confiança faz com que todo este processo torne-se menos traumático para todos.

Para o familiar é difícil ver a criança internada em uma UTIP e muitas vezes passando por procedimentos dolorosos, sem ter autonomia ou pelo menos a possibilidade de ajudá-lo. Além disso, ele pode vivenciar uma situação de vulnerabilidade, por vezes, apresentando alterações físicas e psicológicas.

Todo ser humano é vulnerável, em todas as suas dimensões, ou seja, é vulnerável fisicamente porque está sujeito a adoecer, a sofrer dor e incapacidade e, por tudo isso, necessita de cuidado; é vulnerável psicologicamente porque sua mente é frágil, necessita de atenção e cuidado; é vulnerável socialmente, pois, como agente social, é suscetível às tensões e injustiças sociais; é vulnerável espiritualmente, ou seja, sua interioridade pode ser objeto de instrumentalizações sectárias.⁵⁰

Assim, além da família estar vulnerável à dor psicológica, existe também a dor da alma, e, a criança internada em UTIP, além de todo o estresse da separação, do ambiente, da doença, sofre a dor física e mental. A equipe de saúde e principalmente a de enfermagem necessita estar ciente de todo este contexto e que tanto a criança quanto a família está vulnerável ao sofrimento.

Os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais podem acentuar a vulnerabilidade do paciente e neste caso, da criança, um ser que necessita de cuidados especiais. Podendo torná-la mais frágil; sua experiência de viver encontra-se interrompida, desarticulada, fora do seu ritmo normal. A relação do paciente com

os outros também se encontra comprometida, sua intimidade e privacidade são invadidas; seu papel social se modifica e a criança se sente oprimida, bloqueada em seus movimentos e pensamentos, humilhada, dependente.⁵¹

Ser criança internada em UTIP torna-a vulnerável em muitos sentidos, pois está parcialmente separada de seus entes queridos, em um ambiente desconhecido e estressante, com pessoas diferentes do seu convívio, passando por procedimentos dolorosos. Isso faz com que a mesma sinta-se impotente e até mesmo possa ocorrer a regressão do seu quadro patológico.

Como a criança está passando por esse processo, a família está vulnerável, pois além, de todo o aspecto do ambiente e interpessoal, ela vê seu ente querido vulnerável e, muitas vezes, esse familiar não tem autonomia para ajudá-lo, principalmente quando se trata da dor da criança.

3.3.1 Cuidando da família e da criança internada em UTIP: implicações para a enfermagem

O cuidado da criança na UTIP, com o passar do tempo, pode tornar-se um trabalho estressante para a equipe de enfermagem, pois esta passa muito tempo ao lado da criança e da família. Cuidar da díade criança/família exige da equipe preparo subsidiado por uma filosofia de cuidado centrado na criança e família, ou seja, a família desempenha um fator importante para a melhora do atendimento.

Diante desta realidade, o cuidado com a criança/família em um ambiente de alta complexidade tecnológica e o envolvimento com toda a equipe resultam em um encontro entre pessoas, em que, muitas vezes, a dimensão humana do cuidado não é valorizada. A interação e as relações interpessoais são aspectos a serem considerados no ambiente de cuidado, pois implicam em reiterados encontros entre subjetividades socialmente conformadas.³⁰

Como descrito anteriormente, a criança passa por fases durante seu desenvolvimento, assim, as formas de comunicação necessárias exigem muito mais interação, pois, dependendo da faixa etária, os chamados poderão ser através do olhar, da postura e das mímicas faciais e, para que possa responder sensivelmente, a equipe de enfermagem necessita estabelecer o relacionamento interpessoal efetivo.³⁰

No que tange à equipe de enfermagem, cuidar da criança internada em uma UTIP deve ser um trabalho que envolva participação ativa, humanização, saber técnico e científico, de escuta e de envolvimento.

Durante o período de internação, ouvir a família em suas necessidades e na sua compreensão do que pode estar causando dor em seu ente querido é de fundamental importância. O olhar atento às necessidades apresentadas pela família e seu conhecimento frente à criança podem ser o diferencial. Assim, a enfermagem intensivista passa a ser não somente um técnico especialista em cuidados complexos de enfermagem, mas visualiza o verdadeiro objeto do fazer profissional, pois estende as ações de enfermagem ao cuidado da família no âmbito hospitalar, às ações educativas voltadas aos cuidadores familiares e profissionais, enquanto participa ativamente das decisões da equipe interdisciplinar.⁵²

A presença dos pais torna-se importante na avaliação da dor, pois as crianças aprendem, com seus pais, o modo de interpretar um sintoma, de expressar um desconforto e de responder à doença, lesão ou dor. Além de ajudarem na avaliação da dor, os pais favorecem a humanização da assistência que conseqüentemente diminui a ansiedade, o sofrimento e a dor.^{53,54}

O cuidado é caracterizado pela sua não-linearidade; é um processo energético, tem movimento; o cuidado é dialético, é a luz e a escuridão, pois assim como temos o cuidado, existe o não cuidado.⁵⁵ E é o não cuidado que não devemos deixar envolver a enfermagem, na UTIP a tecnologia e a doença muitas vezes são prioridades no atendimento.

A equipe de enfermagem na UTIP, ao desenvolver o processo de cuidar, visualiza a criança de forma holística, e ao dar voz à criança e ao familiar, permite que as mesmas expressem as causas dor na criança, durante o internamento, podendo qualificar o cuidado prestado à díade.

Porém, muitas vezes, a equipe de enfermagem pode ter dificuldades em lidar com o familiar e com a criança, necessitando utilizar estratégias de atendimento. Sabe-se que a enfermagem está em constante evolução, portanto, pode tornar esse cuidado efetivo nas UTIs Pediátricas.

O significado do cuidado, a partir da experiência vivida pelo cuidador e cliente, revela que as relações de cuidado devem ser autênticas, de aceitação mútua, e que a qualidade do cuidado depende da qualidade da relação, da expressividade, do

conhecimento, das experiências prévias, das condições de trabalho e condições do contexto.⁵⁶

Acredita-se que a enfermagem tenha valorizado muito mais nos últimos tempos o cuidar ao invés de somente o tratamento, que o toque instrumental tenha se tornado um toque de carinho também, mas ainda há muito o que se melhorar dentro das Unidades de Cuidados Intensivos, pois a tecnologia e o sofrimento ali vivido, muitas vezes, nos tornam mais mecânicos e superficiais do que imaginamos.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Neste capítulo, apresenta-se o percurso metodológico trilhado na busca pela compreensão, a fim de se conhecer a percepção da família e da criança que vivencia a hospitalização em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica sobre a dor da criança.

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa do tipo exploratório-descritiva com abordagem qualitativa. Utilizou-se o método criativo sensível para a produção das informações.

A investigação descritiva pode assumir diversas formas, dentre as quais o estudo exploratório, que permite ao investigador aumentar a experiência sobre determinado problema, criando maior familiaridade para explorar e aproximar-se do tema.⁵⁷

A pesquisa qualitativa caracteriza-se pela abertura das perguntas, com a rejeição de todas as respostas fechadas, dicotômicas. Mais do que o aprofundamento por análise, a pesquisa qualitativa busca o aprofundamento por familiaridade, convivência, comunicação.⁵⁸

Além disso, o método qualitativo busca a percepção dos fenômenos e seus significados para a vida das pessoas, as quais estão em constante processo interativo no interior de grupos sociais dinâmicos.⁵⁹

A abordagem qualitativa ainda difere da quantitativa pelo fato de não empregar dados estatísticos como centro do processo de análise de um problema. A diferença está no fato de que o método qualitativo não tem a pretensão de numerar ou medir unidades ou categorias homogêneas. As pesquisas que se utilizam da abordagem qualitativa possuem a facilidade de poder descrever a complexidade de determinada hipótese ou problema; analisar a interação de certas variáveis, compreender e classificar processos dinâmicos experimentados por grupos sociais; apresentar contribuições no processo de mudança, criação ou formação de opiniões de determinado grupo e permitir, em maior grau de profundidade, a interpretação das particularidades dos comportamentos ou atitudes dos indivíduos.⁶⁰

O Método Criativo Sensível (MCS) é um método de investigação qualitativa e tem nas dinâmicas o seu dispositivo central de produção de dados para a pesquisa científica, porque além de combinarem as discussões de grupo com a produção artística, nelas ocorrem observação participante e a entrevista coletiva. Por meio das dinâmicas de sensibilidade e criatividade (DSC), o pesquisador e os sujeitos da pesquisa interagem e se tornam co-participantes da pesquisa e co-produtores dos dados. A utilização de dinâmicas faz com que o pesquisado consiga expressar seus sentimentos frente ao tema proposto.⁶¹

4.2 Cenário do estudo

O estudo foi realizado no Hospital Pequeno Príncipe, referência em atendimento a crianças desde 1919, localizado na cidade de Curitiba - PR. Essa instituição caracteriza-se pelo maior hospital exclusivamente pediátrico da América Latina, mantendo 70% de seus atendimentos destinados ao Sistema Único de Saúde (SUS) e 30% ao sistema privado de saúde.

A UTI Pediátrica do Hospital Pequeno Príncipe tem um total de 12 leitos, sendo dois desses direcionados para crianças em pós-procedimentos de cateterismo cardíaco. Atende recém-natos que não comportam mais em UTI neonatal até adolescentes de 16 anos, que podem ser cirúrgicos ou clínicos.

Os recursos humanos são constituídos por aproximadamente vinte e quatro técnicos de enfermagem e dois enfermeiros por turno. Os familiares podem ficar na UTI pediátrica, para que possam acompanhar o tratamento junto com a criança.

Selecionou-se um hospital referência no atendimento à criança, por ser local de produção e reprodução de conhecimento e por se considerar que, nesse espaço, há uma caracterização mais completa e rica do objeto em estudo, pois a unidade caracteriza-se por concentrar sua atenção no desenvolvimento da metodologia do cuidado, centrada na criança e na família da criança hospitalizada.

Destaca-se que estava previsto para a realização do estudo na UTI Pediátrica do um Hospital Universitário da cidade de Cascavel-PR, entretanto, nesse período, a referida unidade ficou fechada para reforma, a fim de melhor atender a seus pacientes e impossibilitar a concretização desta pesquisa no local.

4.3 Informantes da pesquisa

Os informantes do estudo foram constituídos por sete familiares e sete crianças internadas na UTIP. Todas as crianças eram provenientes de tratamento cirúrgico, sendo cinco na faixa etária de doze anos, uma na faixa etária de onze anos e outra com sete anos, três do sexo masculino e quatro do sexo feminino, em um total de sete participantes.

As crianças informantes desta pesquisa são identificadas da seguinte forma: C1, C2, C3, C4, C5, C6 e C7 e os familiares identificados pela letra F e o número corresponde à criança: F1, F2, F3, F4, F5, F6 e F7.

O tempo de internamento variou de dois à quarenta dias, sendo as patologias: insuficiência renal e tumor de mediastino, pós-operatório de traqueostomia e pneumonectomia à direita; pós-operatório de comunicação inter-atrial (CIA), pós-operatório de artrodese de coluna, pós-operatório de bexiga congênita, pós-operatório de apendicectomia supurada, pós-operatório de coluna e pós-operatório de colostomia.

Os familiares foram compostos por três pais, duas mães, uma tia e uma avó, sendo essa a cuidadora principal da criança.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão na pesquisa:

- Ser criança na idade de sete a doze anos, que está internada na UTIP no mínimo de vinte e quatro horas;
- Estar consciente e com condições de participar da entrevista;
- Ter o aceite dos responsáveis pela criança com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Ser familiar acompanhante da criança que permaneceu internada no mínimo de vinte e quatro horas na UTIP e que participou das entrevistas;
- Estar em condição emocional para participar das etapas componentes da pesquisa (família e a criança).

O número de informantes para a pesquisa foi considerado satisfatório, conforme a saturação das informações coletadas. O princípio da saturação ocorre quando as informações tornam-se repetitivas e redundantes, de forma que nenhuma informação nova possa ser trazida com a coleta de mais informações.⁶² A saturação das informações ocorre quando, ao serem compartilhadas com a pesquisadora, se

tornam repetitivas, ou seja, as idéias transmitidas pelos participantes foram compartilhadas antes por outros, e a inclusão de mais participantes não resulta em idéias novas. Em geral, quando se usa a abordagem qualitativa, o número de sujeitos necessários é menor do que quando se usa abordagem quantitativa. Menos sujeitos de pesquisa são estudados intensivamente (qualitativa), comparados com um número maior estudado extensivamente (quantitativa).⁶³

4.4 Coleta das Informações

Para a coleta das informações, foram utilizadas três estratégias: entrevista semi-estruturada, dinâmicas de criatividade e sensibilidade e diário de campo. Para os familiares, foi utilizada a Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS), denominada Livre para Criar, proposta por Motta (2009), empregando duas questões norteadoras (Apêndice A):

- 1- Para você, o quê causa dor na criança durante seu internamento na UTIP?
- 2- O quê poderia ser diferente no internamento para diminuir a dor do seu familiar?

Para a coleta das informações com as crianças, foi utilizada entrevista semi-estruturada por duas questões (Apêndice B):

- 1-O quê é dor para você? Você já sentiu dor aqui? O quê lhe causou esta dor?
- 2-O quê você gostaria que fosse realizado para diminuir/evitar a sua dor?

O MCS está apoiado na pedagogia reflexiva de Paulo Freire. No Brasil, a experiência de grupo foi liderada por Freire, como método de investigação-ação, na alfabetização de adultos. Na teoria Crítico Reflexiva, Freire viabilizou a análise da realidade completa, desvelada no diálogo, implementada no interior da Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade, que serviu como *locus* de educação, de cuidado e de pesquisa.⁶⁴

O Método Criativo e Sensível de investigação qualitativa tem nas dinâmicas o seu dispositivo central de produção de dados para a pesquisa científica, porque além de combinarem as discussões de grupo com a produção artística, nelas ocorrem observação participante e a entrevista coletiva.

A utilização das dinâmicas de criatividade e sensibilidade ocorreu, a partir de 1997, com Ivone Evangelista Cabral. As dinâmicas representam uma alternativa de pesquisa em enfermagem, principalmente quando o objeto de estudo apresenta

algumas particularidades que são melhor compreendidas se investigadas e discutidas no plano coletivo, caracterizado pelo processo grupal. A técnica revela um caminho a ser considerado na realização de pesquisas, pois as dinâmicas de criatividade e sensibilidade estimulam as pessoas a participarem intrinsecamente pela manifestação de sentimentos, como afeto, solidariedade, emoção, escuta e compreensão, quando tratam de temas cujos interesses são comuns e possibilitam a construção coletiva. Tem como pressupostos a realização de grupos para que as pessoas se tornem mais flexíveis e façam aflorar seus conhecimentos da zona de latência, além de intermediarem conhecimentos.⁶¹

Algumas características que podem ser exploradas e diferenciam este método de outros são a combinação entre ciência e arte, de espontaneidade e introspecção, de criatividade e sensibilidade, de realidade concreta e expressão criativa. As dinâmicas foram desenvolvidas por Ivone Evangelista Cabral, na tentativa de romper com a visão de corpos massificados.⁶¹

A Dinâmica de Criatividade e Sensibilidade (DCS), utilizada foi a Livre para Criar. A dinâmica Livre para Criar consiste em oferecer materiais lúdicos diversos, possibilitar a criação artística livre para produção dos dados qualitativos, a fim de responder às questões geradoras do debate.

- No primeiro momento, os familiares foram recebidos em uma sala pré-determinada pela instituição onde foram esclarecidos sobre a pesquisa e os objetivos dessa. A pesquisadora realizou a leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice D) e, após o aceite para pesquisa, assinaram o documento em duas vias: uma via ficou com os participantes e a outra com a pesquisadora, que o arquivará durante cinco anos.

- O segundo momento correspondeu à explicação de como a dinâmica iria acontecer, com a apresentação dos materiais a serem utilizados como: revistas, canetas, folhas de papel ofício, cartolina colorida, tesouras e os demais materiais.

- O terceiro momento consistiu na produção artística individual ou coletiva da dinâmica. Para a realização da produção artística, foram lançadas ao grupo questões reflexivas: Questões Norteadoras (Apêndice A).

- No quarto momento ocorreram as apresentações das produções artísticas.

- E o quinto momento foi caracterizado pela análise preliminar das informações, quando ocorreram a discussão e validação coletiva.

Foram realizadas três oficinas: a primeira com três pais, a segunda com uma tia e uma mãe e a terceira com uma mãe e uma avó.

A primeira oficina foi realizada no período da manhã, em agosto de 2010, com a participação dos informantes F1, F2 e F3. A segunda e terceira oficinas foram realizadas no período da manhã, em outubro de 2010, com a participação de F4 e F6 e F5 e F7, respectivamente.

A pesquisadora contou com auxílio de um equipamento de áudio. Além disso, utilizou um diário de campo, para que fossem registradas as observações das oficinas, bem como suas percepções.

As entrevistas com as crianças foram realizadas na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, na beira do leito. A entrevista com crianças é uma técnica ainda relativamente pouco explorada na literatura, inclusive porque, em geral, pensa-se a criança como incapaz de falar sobre suas próprias preferências, concepções ou avaliações. Com um conhecimento sobre a criança cada vez mais acurado, essa suposição tem sido questionada e tem sido explorado, crescentemente, o uso de entrevista com crianças. Para a coleta dos dados com as crianças, houve a explicação para o familiar responsável e para a criança referente à pesquisa, e somente após o entendimento de ambos e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), a entrevista foi iniciada.

Os resultados do estudo serão publicados, comprometendo-se com o anonimato dos participantes. As informações coletadas e todos os documentos utilizados na pesquisa serão mantidos arquivados durante um período de cinco anos, conforme recomendação, segundo o inciso IX.2.e., da Resolução 196/96, ao pesquisador cabe “manter em arquivo, sob sua guarda, por 5 anos, os dados da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP”

4.5 Considerações éticas

As questões éticas foram relevantes para o desenvolvimento deste estudo, validando a pesquisa; as informações foram coletadas após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos informantes, o qual autorizou a participação voluntária na pesquisa, assegurando-lhes o anonimato, o direito de retirarem-se a

qualquer momento da pesquisa, sem qualquer penalização ou prejuízo para si, ou para o tratamento das crianças, conforme Resolução 196/96.⁶⁵

O estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Pequeno Príncipe, documento nº 0836-10 (ANEXO I) em anexo a documentação exigida pela instituição (Anexos II, III, IV, V e VI).

Para a gerência de enfermagem foi enviada uma carta informativa, a qual explica os objetivos da pesquisa (Anexo II) e os documentos solicitados pela instituição (Anexos III, IV, V e VI). Após a liberação da gerência de enfermagem e do responsável pela Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico, foi encaminhado o projeto para apreciação do Comitê de Ética do Hospital Pequeno Príncipe. Após aprovação do mesmo, iniciou-se a pesquisa. Cada voluntário/participante recebeu explicações referente ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, composto por duas vias: uma via ficou com o participante e a outra com a pesquisadora e caso desejassem participar da pesquisa iriam preenchê-lo e assiná-lo (Apêndice C e D) e após o pesquisador receber o Termo de Consentimento assinado, foram realizadas a entrevista e as dinâmicas (Apêndices A e B).

Para a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o participante da pesquisa foi informado individualmente ou em grupo, em linguagem clara e acessível, acerca dos objetivos da pesquisa, dos benefícios, e que não haveria riscos nem obrigatoriedade de sua participação. Foi informado também de que a qualquer momento da pesquisa o participante poderia solicitar exclusão e que isto não implicaria em danos para si nem para a criança.

Igualmente foi destacado o direito de sua privacidade, não havendo exposição pública de sua pessoa ou de suas identidades em nenhum momento da pesquisa. Explicou-se também que as informações deste estudo serão de uso exclusivamente científico para a área de enfermagem sendo que, as gravações e transcrições dos depoimentos dos participantes ficarão de posse dos pesquisadores por cinco anos, e depois serão destruídos. O anonimato dos participantes do estudo foi preservado por meio da adoção de códigos para identificação dos seus depoimentos.

5. INTERPRETAÇÃO DAS INFORMAÇÕES

A interpretação das informações foi realizada por meio de análise de conteúdo de Minayo ⁶⁶, o qual compreende várias etapas sinteticamente descritas a seguir.

A **pré-análise** consistiu na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa. Na pré-análise, foram realizadas as seguintes tarefas: leitura flutuante, em que o pesquisador tomou contato direto e intenso com o material de campo, deixando-se impregnar pelo seu conteúdo; constituição do *corpus*, termo que diz respeito ao universo estudado em sua totalidade, com a função de responder a algumas normas de validade qualitativa (exaustividade, representatividade, homogeneidade); formulação e reformulação de hipóteses e objetivos, processo que consiste na retomada da etapa exploratória, cujos parâmetros, após leitura exaustiva do material, as indagações iniciais.

Nessa fase, determinou-se a unidade de registro (palavra-chave), a unidade de contexto (delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise.

Nesta primeira etapa, organizaram-se as informações a partir da transcrição das falas dos informantes, que emergiram das:

- 1) Entrevistas com as crianças internadas na UTIP, à beira do leito;
- 2) Oficinas realizadas com os familiares das crianças que participaram das entrevistas, por meio do Método Criativo e Sensível, com a construção de produções artísticas pelos familiares das crianças (colagem em cartazes);
- 3) Diário de Campo com os registros das observações das entrevistas e das oficinas realizadas pela pesquisadora.

A **exploração do material** consistiu em uma operação classificatória que visa alcançar o núcleo de compreensão do texto (categorizar). Para isso, a pesquisadora buscou encontrar categorias que emergiram de expressões ou palavras significativas, em função das quais o conteúdo de uma fala foi organizado. Consistiu em um processo de redução de texto, considerada uma etapa delicada, não

havendo segurança de que a escolha de categorias, *a priori*, leve a uma abordagem densa e rica.

A pesquisadora, a partir das inferências e interpretações dos resultados obtidos, colocou em relevo as informações obtidas.

6. ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

A partir das informações, emergiram categorias e subcategorias esquematizadas nas figuras a seguir:

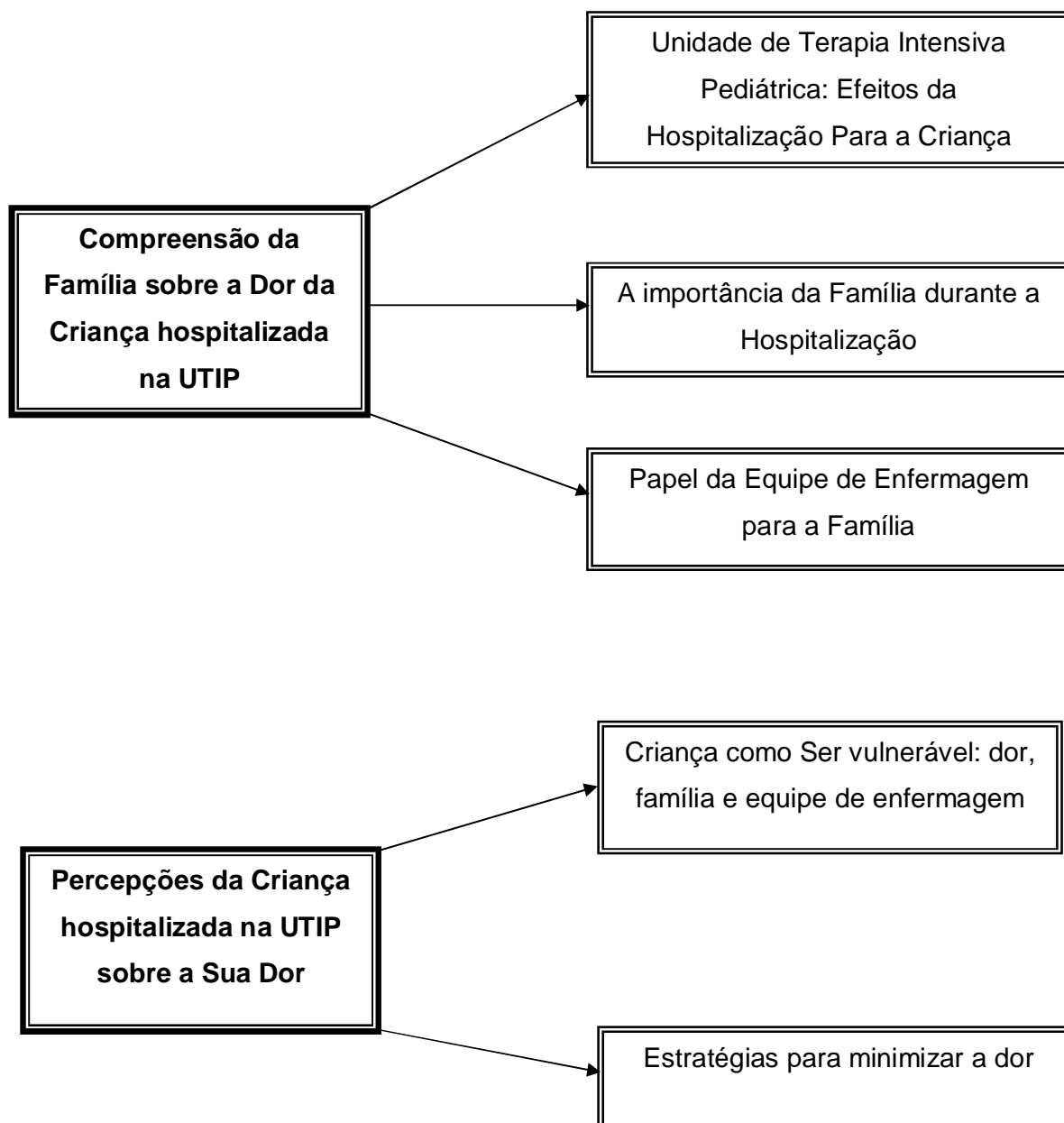


Figura 1: Apresentação esquemática das categorias

7. PERCEPÇÕES DOS FAMILIARES

Nas categorias a seguir, está descrita a vivência da família sobre a dor da criança hospitalizada em UTIP.

7.1 Efeitos da Hospitalização em UTIP para a Criança

A criança quando necessita ficar hospitalizada, ocorre uma ruptura em todos os níveis da sua vida (familiar e social), às vezes em uma dimensão maior e outras vezes em dimensões menores.⁶⁷

Porém, dentro da unidade hospitalar existem locais em que essa ruptura torna-se mais evidente e até mais difícil para a criança e para a sua família, sendo um desses ambientes a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Estar na UTIP é muitas vezes separar-se quase que totalmente do mundo exterior, mas existem rupturas que são inevitáveis, e outras que poderiam ser atenuadas, como a presença de irmãos, tios ou avós.

Para a maioria dos familiares, a separação da criança do seu convívio, ou seja, o isolamento, a falta de liberdade poderia ser uma das principais causas de dor.

Os familiares ficam extremantes incomodados com esta separação, com este vínculo, quebrado quase que repentinamente, como observa-se nos relatos:

Ficar ali sozinha, só com a visita dos pais, [...] acho que é difícil para a criança, ela sofre.” F2

Partindo para o lado mais crítico, o isolamento, eles (as crianças) se sentem isolados.” F1

Em primeiro é a liberdade, eles deixam de fazer as coisas que eles mais gostavam, para ficar restrito em um leito de UTI, por mais simples que seja, você pode ver (mostra figura no cartaz), não tem preço, nem dinheiro que pague essa alegria deles aqui (figura no cartaz) F1

Nesse sentido, as UTI Pediátricas geram um nível de estresse muito grande tanto nas crianças como em seus familiares que ficam isolados juntamente com elas. Os isolamentos criam barreiras físicas e sociais entre a criança e o mundo externo.⁶⁸

Assim, é necessário que a criança se separe do mundo em que vivia durante a hospitalização, porém, podem ser realizadas formas de amenizar este isolamento. Os familiares sentem-se incomodados com o afastamento repentino e algumas vezes a forma que o mesmo é realizado pode tornar-se traumático para a criança e para os familiares. A abordagem correta da equipe de saúde, durante o internamento, ser flexível em relação a algumas normas e rotinas pode amenizar o estresse gerado na hospitalização.

Além do isolamento proporcionado pelo ambiente de internamento, os familiares acreditam que as crianças sentem muita falta de suas atividades diárias:

A escola, as brincadeiras, o estudo. Acaba ficando tudo para trás e ficando vários dias no hospital.” F2

Elas começam a sentir saudade da casa, bichinho, brinquedo, aquele conforto. F6

Eu acho que ela fica muito aborrecida, porque deixou a aula, os colegas, por exemplo. Saiu da família para vim para um lugar estranho, uma família estranha para procurar saúde. F2

O hospital infantil, em qualquer circunstância, é por excelência um ambiente carregado de emoções. A doença exclui a criança de seu ambiente, imobilizando-a social e intelectualmente. Junto ao fato de estar excluída de seu ambiente, de estar doente e ser diferente de seus colegas de escola, aparece com frequência uma queda da auto-estima.⁶⁹

No discurso dos familiares, percebe-se a preocupação com a liberdade das crianças. Entende-se que essas crianças estão com a liberdade ameaçada por um isolamento necessário, porém que pode ser minimizado. Como as crianças internadas encontram-se afastadas do lar, da escola e dos amigos, apresentam-se em situação de fragilidade física e emocional.⁷⁰

A distância dos amigos é o que a criança poderá sentir mais e a equipe de saúde poderá ter mais dificuldade.⁷¹ Um dos sentimentos que pode ser experienciado pela criança é a solidão, decorrente da ausência de pessoas com que a criança tem mais contato, como os amigos, os irmãos, avós e professores.

Porém, questões como escola e brincadeiras podem ser supridas no leito da criança ou em local apropriado, assim, as crianças podem, de alguma forma,

preencher esta necessidade e realizar atividades que faziam antes da hospitalização. Assim, os profissionais que atendem a essas crianças devem buscar conhecimentos acerca das necessidades que elas possuem enquanto seres em desenvolvimento e não apenas focar seu cuidado nas questões relacionadas à patologia e seu tratamento.⁷²

Constata-se que os familiares relacionam a dor da criança com o isolamento. Eles acreditam que quanto mais tempo a criança fica isolada, sozinha, sem as pessoas que gosta, ou simplesmente sem a pessoa que ela mais gosta, a dor fica mais evidente, como se evidencia na fala a seguir: *“Um pouco da dor é psicológico, porque é cansativo ficar aqui; falta a família; ele gosta muito dos bichos; tá sentindo falta da casa, da comida. F5”*.

Com o passar dos anos, ampliaram-se os estudos sobre as necessidades da criança, que é um ser dependente, munido do apego construído na figura de sua mãe e pode ter prejuízos em seu desenvolvimento e crescimento, provocados pelo isolamento que a doença lhe acarreta. Nesse momento, ocorre uma mudança na abordagem de cuidado, que passa a considerar, ao menos em parte, características inerentes a esse ser em construção. Passa-se, então, a considerar a possibilidade de incluir a família no ambiente hospitalar e ensaia-se um cuidado autêntico, com uma abordagem mais voltada para a criança inserida na unidade familiar.³⁸

Crianças necessitam de pessoas, as quais confiam perto de si, para que possam sentir-se seguras e amadas. Assim, quando se fala de dor, não se pode lembrar simplesmente da dor física, mas também da dor emocional, da dor de não ter quem gosta ou confia em uma das fases mais difíceis da vida delas, durante o momento em que se está doente.

Muitas vezes os profissionais de saúde tratam pura e simplesmente a dor, quando medicam e acreditam que está tudo certo. Porém, transformar a dor em um problema somente técnico os afasta ainda mais do paciente, da sua família e de todo seu contexto.⁷³

Comumente os sentimentos gerados pela hospitalização como o isolamento, transcendem a dor física, sendo, portanto primordial no contexto do cuidado a atenção do profissional de saúde à criança e família.

Ao se discutir ainda o tema da separação e isolamento relacionado à dor que a criança sofre durante a hospitalização, os familiares também trouxeram em seus relatos as seguintes informações:

[...] a nossa ausência, medo de ficar sozinho, isso provoca muita dor, desespero mesmo, ao ponto de ele entrar até em crise. F1

[...] como ele tá na UTI, tem um tempo das seis horas às dez horas da manhã que você precisa se retirar, se ausentar. Esse momento era muito crucial para ele [...] F1

Ela está sendo bem atendida, bem medicada [...]; a dor de não ter a família por perto, no momento difícil, eles querem ter alguém. A família, a saudade, a família é tudo em um momento difícil. F6

Quando se trata da hospitalização da criança, a Lei Federal n 8.069 de 13 de Julho de 1990 assegura a permanência dos pais ou responsável em tempo integral independente do setor de internamento, porém em alguns momentos, os familiares ainda necessitam retirar-se do ambiente durante algumas horas para que os profissionais da instituição possam realizar algumas atividades como proporcionar higiene e conforto às crianças, limpeza do ambiente físico entre outros.

Garantir a permanência dos familiares junto à criança é comprovado que minimiza os traumas gerados à criança e até mesmo os pais ficam mais tranquilos, pois estão vendo de perto o que está acontecendo com a criança.

Durante a permanência dos pais em tempo integral no ambiente hospitalar, sua participação no cuidado e a natureza das relações entre crianças, pais e profissionais têm desencadeado novas formas de organização da assistência à criança hospitalizada. Assim, torna-se necessário dirigir o olhar para a família como objeto de cuidado, num processo de relações e intervenções para além do cuidado clínico.³⁷

As falas dos familiares expressam a preocupação da criança em ficar sozinha na UTIP: *“Minha filha pedia para não deixar ela sozinha, até para um pai é gostoso escutar isso. F3”*.

Apesar da Lei 8.069 assegurar a permanência do familiar com a criança, por vezes, as instituições ainda não apresentam estrutura capaz de assegurar o espaço da família junto à criança. Considerando que em alguns momentos a necessidade de solicitar a retirada do familiar da unidade por motivos de intercorrências no setor.

Os familiares manifestam a preocupação de deixar a criança sozinha, por vezes, e isso pode retardar sua recuperação, com conseqüência a criança permanece hospitalizada por mais tempo.

A participação dos familiares durante a hospitalização e o envolvimento desses no cuidado trazem vantagens para a criança, família e equipe. Manter o laço familiar é fundamental para o ajustamento social e psicológico da criança durante a

hospitalização; o familiar se sente participante da recuperação da criança e tem segurança ao ver como a mesma é tratada pela equipe de saúde e esta por fim, aprende muito a respeito da criança que está sendo cuidada.⁷¹

Com a presença dos familiares, a criança se sente amada e protegida, pois os mesmos transmitem apoio e segurança, o que facilita todo o processo de internamento.

O cuidado com a criança implica necessariamente considerar o cuidado com a família, em que o bem-estar de um afeta diretamente a condição do outro e o bem-assistir à criança perpassa a orientação e o envolvimento pleno da família neste processo.⁷⁴ Envolver a família no cuidado deve fazer parte do atendimento à criança, pois não se consegue separar a díade família-criança sem que não haja danos para ambas as partes.

Outro aspecto importante ressaltado pelos informantes da pesquisa foi que, apesar de sentirem que o isolamento, a solidão e a falta de liberdade podem desencadear a dor da criança, os mesmos perceberam que o ambiente de UTI não era exatamente o que imaginavam.

A hospitalização por si só gera estresse nos familiares e na criança, mas quando informados da necessidade de internamento na Unidade de Cuidados Intensivos, a sensação de que algo grave pode estar acontecendo torna-se mais evidente. A dinâmica da UTIP com situações de urgência e emergência que acontecem a todo momento, bem como a realização de exames, administração de medicamentos, avaliações, passagens de plantão podem deixar o familiar inicialmente apreensivo por ter que entender muito rápido toda essa dinâmica e interagir com pessoas que não fazem parte do seu convívio.⁷⁵

Apesar de todo o estresse inicial do internamento, alguns informantes tiveram uma mudança de pensamento referente à UTIP, pois anteriormente imaginavam um ambiente hostil, frio e que somente era para o paciente morrer, e com a convivência mudaram suas concepções, vendo-o então como um local que auxilia a todos e com muitos recursos para a recuperação de suas crianças:

“Porque a gente tinha uma imagem de UTI, que era tipo assim, final. Hoje não, tenho uma visão diferente, UTI não é o final, é um recurso, o maior recurso. Com várias restrições, que tem que obedecer, mas é um lugar onde tem mais recurso. A UTI pra mim, hoje, não é aquela assombração do passado, mas é um lugar crítico, é um lugar difícil de sobreviver, principalmente para a criança.” F1

“Ficar na UTI, tem que ter uma atenção redobrada.” F3

“Fiquei muito surpreso quando cheguei aqui, na minha cidade, o atendimento é muito diferente daqui. [...] na UTI, a gente pode contar com todo mundo, desde a faxineira, a gente sempre tem o carinho de todos. A minha filha é mais bem cuidada aqui dentro.” F3

Fazer com que os familiares sintam-se seguros dentro do ambiente de internamento da criança, mudar concepções, principalmente ligadas morte, pode melhorar a relação família-equipe de saúde, família-criança e equipe-criança. Quando essas três relações caminham de forma harmoniosa, podem minimizar as consequências negativas do internamento. Geralmente as pessoas trazem consigo um ‘mito’ do ambiente de UTI, ou seja, local de terminalidade e não de recuperação e tratamento dinâmico. Isso pode tornar os primeiros dias de internamento e o reconhecimento do local muito estressante para a família e a criança.

A construção de um vínculo com o serviço torna-se condição fundamental para o enfrentamento das situações de internação. O paciente e família começam a se apropriar das rotinas na unidade; conhecem a equipe e promovem a quebra das fantasias tão comuns a respeito da UTI.⁷⁶

Para que ocorra uma mudança de pensamento da família com relação à UTI, toda a equipe deve trabalhar em conjunto e repassar, de forma clara, as rotinas, durante a realização dos procedimentos; os mesmos devem ser explicados ao cuidador e à criança, ou seja, inserindo-os no cuidado. Aliviar o medo que a família e a criança sentem no momento do internamento deve ser um trabalho de toda a equipe, mas a enfermagem tem um papel fundamental na construção de vínculo e empatia.

O papel relevante dos recursos tecnológicos é incontestável para o sucesso do tratamento e suporte parcial ou total da vida da criança criticamente enferma. Ninguém questiona a importância da existência da tecnologia, porque ela em si não é benéfica nem maléfica, tudo depende do uso que se faz dela.⁷⁷ Demonstrar para os familiares que a UTIP é um local onde a tecnologia tem um grande papel, porém que essa não irá ser superior ao cuidado prestado ao seu filho pode fazer toda a diferença na interação equipe-família- criança e ambiente.

Explicar para a família que irá permanecer no setor de cuidados intensivos, que este ambiente é para cuidar do seu filho (a), neto (a) ou sobrinho (a) de forma

integral, pode diminuir muitos sentimentos como angústia, medo de estar em um ambiente desconhecido, estresse causado pela notícia da doença e a até mesmo o alívio da dor.

7.2 A importância da Família durante a Hospitalização

A dor é um dos sentimentos mais temidos pelo ser humano. Quando alguém está com dor, tudo se torna mais difícil de ser realizado, porém quando está perto de alguém que sente confiança, este sentimento pode ser minimizado. É desta forma que os informantes acreditam que seus filhos podem ter uma redução na dor quando estão acompanhados de seus familiares, ou seja, perto de alguém que os protejam.

Existem várias definições para família segundo as concepções teóricas e filosóficas. A definição proposta por Wright, Leahey é uma das mais aceitas na atualidade: *família é quem os sujeitos dizem que é, não se caracterizando apenas por laços de consangüinidade.*⁷⁸

Observou-se, neste estudo, um grande número de pessoas que fazem parte do universo chamado família, em que três dos participantes eram pais, uma era avó, uma tia e duas mães. Pode-se definir família como um grupo auto-identificado de dois ou mais indivíduos, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não estar relacionados a linhas de sangue ou legais, mas, que funciona de modo a se considerarem uma família.⁷⁹

A vivência na UTIP pode interferir e alterar o funcionamento da família, porém a mesma busca sempre uma forma de reestruturação e rearranjo, para continuar visando seus ideais, sejam eles novos e/ou antigos. Assim, a família possui capacidade de adaptabilidade para manter e perpetuar seu contínuo movimento de almejar o bem viver.

Geralmente, durante a hospitalização da criança, o cuidador principal é a mãe e muitas se sentem no compromisso de cuidar da criança e até mesmo sentem que a criança será melhor cuidada por elas:

“Outra coisa da família sente saudade, pai, mãe, os irmãos. Mas aqui no hospital vejo mais pai e mãe. Quando a criança quer um aconchego, a mãe cuida melhor, nós temos um tratamento diferente. A gente desde a gravidez tem uma ligação forte que a gente nunca mais na vida consegue tirar esse

vínculo, é tanto tempo com a criança e de repente você tem que separar dela.” F6

O instinto materno citado pela participante acima, para muitos, é algo caracterizado como o ‘papel central de ser mulher’ e para outros como um sentimento igual a outros, e como qualquer outro sentimento, é cheio de defeitos, insegurança e principalmente fragilidade. Para algumas mães, elas creem que ficando junto ao seu filho ou filha podem até diminuir a dor causada por procedimentos ou pelo internamento, pois esse será melhor cuidado por elas.

Acredita-se que o amor materno existe desde a origem dos tempos, mas não que exista necessariamente em todas as mulheres, nem mesmo que a espécie só sobreviva graças a ele. Primeiro, qualquer pessoa que não seja a mãe (o pai, a ama, etc.) pode ‘maternar’ uma criança.⁸⁰

O amor materno é muito importante para a criança, porém não se podem descartar os sentimentos dos outros familiares, pois, muitas vezes, são nestas pessoas (pai, tia, avó) que a criança sente-se mais segura, para estar com ela durante a hospitalização.

Ela passou a noite inteira gritando e chorando, eu até fiquei desesperado, não sabia o que fazer, eu só abraçava ela, essas coisas de conforto, falava no ouvido dela. Isso acalmava ela um pouco, depois voltava a dor, mas eu não desistia. F3

O informante F3 é pai de uma menina que tinha perdido sua mãe há dois anos, e a criança tinha em seu pai a figura mais importante naquele momento, assim acredita-se que outras pessoas, além da mãe, podem transmitir este sentimento de proteção e conforto para a criança.

Durante muito tempo, o pai era visto como alicerce das finanças dentro de casa e como maior autoridade. Porém, com a inserção da mulher no mercado de trabalho, tornou-se necessário que os homens saiam desta posição de ‘conforto’ e passem a exercer atividades domésticas, sendo uma delas auxiliar no cuidado dos filhos. Ao realizarem esse papel de extrema importância, os pais tornam-se mais presentes no cotidiano das crianças e também durante a hospitalização. Trata-se de um pai mais presente e identificado com as exigências contemporâneas da família,

que expõe sua face afetiva e próxima da intimidade cotidiana, de modo oposto à concepção tradicional que exigia distanciamento físico e afetivo.⁸¹

Além do pai já fazer parte atuante no processo de crescimento da criança, não há como deixar de falar de outros membros importantes para a criança como os avós e irmãos. Permitir que todos estes façam parte do universo da criança, mesmo durante a hospitalização pode minimizar o sentimento de isolamento e fazer com que a criança sinta-se mais perto do seu ambiente de costume.

A importância da presença do familiar também pode ser destacada nas falas a seguir:

O hospital tem feito muita coisa, mas a maior participação dos familiares, a união é muito importante, por mais que ele (criança) esteja na UTI, é muito importante que os pais e se tiver irmão até a participação do irmão [...] F1

Ali eu presenciei outras crianças vindas de longe. É assim, é muito triste, eu via importância dos pais estarem presentes ali [...]. F3

Ela (criança) começou a sentir mais dores e pediu para apertar a mão dela, abraçar e beijar, eu sinto que as dores dela diminuem, ela fica calminha, ali eu vejo que é muito importante a nossa participação [...], dar todo apoio, atenção e dar mais carinho que a gente dava antes. F3

Percebe-se que os familiares sentem-se importantes quando podem estar com suas crianças, participar do alívio da dor e, até mesmo acreditam ser necessário oferecer mais atenção para a criança anteriormente à internação. A presença dos familiares durante o processo de recuperação da criança e participação no cuidado faz com que os mesmos acreditem na sua importância para o alívio de diversos sentimentos que podem desencadear a dor na criança.

Talvez o remédio mais eficaz em termos de cura seja a qualidade do relacionamento mantido entre a criança e seus cuidadores, e entre a criança e sua família. A qualidade na relação terapêutica pode facilmente ser enfraquecida ou ameaçada quando reações emocionais (negação, raiva, culpa e medo) sentidas pelas crianças, famílias ou cuidadores não são adequadamente abordadas. É claro que está no coração da relação terapêutica entre crianças e profissionais o cuidado das necessidades, da relação e do sentimento, bem como de uma comunicação honesta e verdadeira.⁸²: *“Eles (instituição) abriram uma exceção para o meu filho, a gente fica vinte e quatro horas dentro daquela UTI [...], chegaram à conclusão que para o meu filho era melhor, então é um ponto muito positivo. F1”*

Embora seja assegurada por lei a permanência dos pais com a criança vinte quatro horas, na UTIP, em alguns locais, ainda é necessária a autorização de responsáveis pelo setor. Por haver, muitas vezes, o desconhecimento da lei, as familiares acreditam que permanecer junto aos seus filhos em tempo integral é um favor que a instituição lhes oferece, no entanto, é uma obrigação da mesma.

Dentro da UTIP é necessário derrubar as barreiras, eliminar a indiferença, fazer-se presente – não pela imposição de rotina, mas pela atitude de interesse e de preocupação. Tornar-se empático – imbuir-se do outro; identificar-se com o outro – essa é a maneira mais humana e capaz de perceber os tantos outros que cada um de nós possui, espelhados naquele próximo com que se atua. A família apresenta, a exemplo de seus filhos, a necessidade de também ser atendida e cuidada.⁷⁴

Considera-se como imprescindível na filosofia da instituição de saúde a promoção do contato entre familiar e criança, elucidando que é um direito assegurado por Lei. Deixam-se expostos cartazes e panfletos que expliquem os direitos e deveres do acompanhante para amenizar qualquer situação em que a família não tenha conhecimento amplo referente ao assunto.

O hospital tem como finalidade acolher os familiares e demonstrar a sua importância para a evolução clínica e emocional da criança. Considera-se que a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica é um ambiente diferente, logo, uma das preocupações dos pais é permanecer junto ao seu (sua) filho (a).

O contexto da UTIP visa estabilizar a hemodinâmica da criança, além disso, prestar um cuidado integral, levando em consideração a importância da família para a recuperação da criança.

7.3 Papel da Equipe de Enfermagem para a Família

Qualquer pessoa, tem ao chegar a um local desconhecido, a expectativa e o anseio de ser bem recebido, a fim de sentir-se um pouco mais à vontade. Assim, quando a família chega à unidade hospitalar, não é diferente, pois, para ela, aquele local possui pessoas que nunca viu; rotinas diferentes da sua e o mais importante, há com ele, uma criança doente. Por isso, a equipe de saúde tem suma importância

ao receber este familiar e esta criança, pois ao sentir-se em um local seguro e com pessoas de confiança, o tratamento pode tornar-se menos doloroso.

A maneira com que os pais são recebidos os faz confiar ou não na equipe de profissionais que cuida de seu filho. Portanto, os pais quando acolhidos pelos profissionais de saúde a quem confiarão a vida de seu filho, os manterá seguros e próximos desta equipe. Os familiares valorizam a tecnologia, porém avaliam o cuidado prestado à criança por meio da interação com os membros da equipe de saúde, das atitudes de respeito e consideração, julgando-as indispensáveis na relação interpessoal.³⁶

Constata-se isto no discurso: *“Deixar a criança, entregar nas mãos da pessoa responsável, tem que acreditar; deixar as crianças internadas, eu acho que é difícil para a criança e para a gente. F2 “*

Estes familiares depositam a vida de seus filhos nas ‘mãos de pessoas responsáveis’. Acreditam que a equipe de saúde é tão importante quanto ele no processo de internamento, que devem confiar nesta equipe para que possam ter tranquilidade e confiança durante o processo de hospitalização.

A equipe de enfermagem na instituição hospitalar está presente em contato com a criança e principalmente com a família, durante vinte e quatro horas. Percebeu-se durante o discurso da família que a mesma deposita confiança na equipe de saúde e em especial na enfermagem. Esta confiança traz para eles mais tranquilidade durante o processo de internamento da criança, como se pode observar na fala a seguir: *“[...] os pais que confiam em uma equipe do hospital, tem tranquilidade conforto e segurança, vendo que está tudo certo. F3”*

Os relatos deixam clara a importância da equipe de enfermagem e a percepção nas entrelinhas que os familiares acreditam e desejam um tratamento humano para suas crianças, visando a um prognóstico bom e diminuição dos efeitos do tratamento, entre eles a dor.

A palavra ‘equipe’ originou-se do termo ‘esquif’ que designava uma fila de barcos amarrados uns aos outros e puxados por homens ou cavalos, em época anterior às dos rebocadores. A imagem dos barqueiros ou cavalos puxando, juntos aos barcos amarrados, sugere a idéia de trabalho em equipe.⁸³

Trabalhar em equipe não está somente ligado à equipe de saúde, mas também a todos que fazem parte do universo da criança e principalmente inserindo-a neste processo.

No contexto hospitalar, constata-se, principalmente na UTIP que, por vezes, constitui-se como um ambiente focado nas necessidades tecnológicas, por isto deixa em segundo plano a situação de vulnerabilidade em que as crianças e famílias se encontram, bem como as equipes de saúde.

Assim, frente a este cenário gerador de sofrimento, pode-se programar uma política de assistência e cuidado que honre a dignidade do ser humano doente, que insira a família neste contexto de atendimento e assim ela possa sentir segurança no tratamento da criança e, principalmente, nos cuidadores e na instituição a qual confiou a vida do seu filho.⁸²

O manejo adequado da dor na UTIP é uma atividade necessária e imprescindível, pois o manejo da dor, quando não-realizado ou realizado erroneamente, caracteriza-se como uma ação de descuido, pois não elimina ou minimiza o sofrimento da criança.⁸⁵

Porém, apesar de ocorrerem alguns fatos que podem trazer prejuízos para o tratamento da criança, os informantes acreditam que a equipe de saúde faz o possível para que as crianças tenham o melhor atendimento:

Eu fui muito bem acolhido aqui neste hospital. Meu filho é muito bem tratado [...] e eu agradeço a Deus por colocar pessoas como os médicos, as técnicas de enfermagem e as enfermeiras que cuidam dele. Porque todas elas dão o melhor, se não fazem mais é porque não tem recurso. F1

Pode-se perceber que o papel da equipe de saúde, e aqui focando na equipe de enfermagem, é importante para os familiares, que mesmo ocorrendo alguns fatos, como o citado anteriormente, quando o familiar e a criança são bem atendidos, tudo fica mais fácil para ambas as partes. O familiar fica mais tranquilo para deixar seu filho com pessoas desconhecidas até então para ele, e a equipe realiza seu trabalho com harmonia.

Acredita-se que o acolhimento e a recepção dos familiares na UTIP, pois muitos dos pais, mães, avós e a criança chegam a este ambiente apresentando um quadro de angústia, medo, dor, dúvidas, entre outros sentimentos. A (o) enfermeira (o) responsável pelo setor ao receber o familiar e proporcionar um ambiente de segurança e conforto para esse e para a criança, para que os próximos contatos possam ser realizados de forma agradável, visando à melhora clínica da criança e ao bom relacionamento entre equipe de enfermagem e familiares.

Para manter a qualidade de vida das crianças internadas na Unidade de Terapia Intensiva, é fundamental um cuidado de enfermagem que aborde os aspectos do desenvolvimento da criança, as rotinas do setor, a terapêutica os equipamentos, bem como o esclarecimento de dúvidas tanto para a criança quanto para o familiar. Atender aos pais em suas necessidades, estimulando-os a participarem dos cuidados ao seu filho, quando possível, reduz o nível de ansiedade, eleva sua confiança e fortalece a interação enfermeira e familiares/cuidadores, bem como contribui para o tratamento e recuperação da criança.

Acredita-se que o enfermeiro tem muito a conquistar e explorar através de suas capacidades e que não deve limitar-se apenas a atividades assistenciais e administrativas, ou técnico-burocráticas, mas deve sim buscar novos desafios, enfatizando uma nova abordagem para a enfermagem. Neste sentido, a presença do enfermeiro, não como um mero profissional da saúde, mas como um ser humano que é capaz de perceber e entender o que significa bem-estar para o seu cliente, isso vem se tornando cada vez mais indispensável para a garantia da qualidade na prestação de cuidados intensivos infantis. Cuidados esses que, mais tarde, poderão se refletir nas relações interpessoais da criança que os recebeu.⁸⁶

Desta forma, acolher a criança e seus familiares de forma ética abrange todas as atitudes consideradas apropriadas para que o atendimento prestado possa ser humanizado e com qualidade.

O trabalho de enfermagem é considerado como um processo particular da atividade coletivo em saúde. Tem um caráter subsidiário, complementar e tem como objeto de atenção, o corpo humano individual e coletivo.

A Enfermagem tem papel relevante na manutenção das condições da vitalidade das crianças, fundamentando suas ações em conhecimentos científicos. Cabe ao enfermeiro da UTIP organizar o ambiente, planejar e executar os cuidados de enfermagem de acordo com a necessidade individualizada e resposta de cada criança, exercendo assim uma assistência integral, de qualidade, ou seja, realizando o processo de cuidar.⁸⁷

Conseguir que o familiar faça parte da rotina da equipe e participe com a enfermagem dos cuidados prestados à criança, melhora a relação de confiança, diminui a ansiedade e conseqüentemente proporciona melhora no estado físico e emocional da criança, incluindo a diminuição da dor por perceber que está rodeada

de pessoas de confiança e que conseguem manter uma relação de cuidadores para com este paciente tão especial, que é a criança.

8 PERCEPÇÕES DAS CRIANÇAS

A percepção da criança sobre a sua dor foi dividida em duas categorias descritas a seguir:

8.1 Criança como Ser vulnerável: dor, família e equipe de enfermagem

A situação de vulnerabilidade da criança na UTIP pode ser visualizada por vários ângulos. Nesta pesquisa, abordam-se alguns aspectos geradores de sofrimento, entre eles a dor, a ausência do ambiente familiar e como a equipe de enfermagem pode auxiliar neste processo.

Acredita-se que a família vivencia uma situação de vulnerabilidade no ambiente da UTIP, porém, neste trabalho, será focalizada a criança como um ser em situação de vulnerabilidade. O primeiro tópico a ser abordado será a presença da dor e como ela se manifesta na visão da criança.

A criança ao relatar o que para ela lhe causava dor, percebeu-se que a manipulação para a realização de atividades rotineiras e/ou procedimentos técnicos necessários para seu tratamento, faz com que a criança sintasse desconfortável:

Picada de agulha, tirar esses negócios de mim (sonda para dieta). C1
Quando vomito é ruim. C1
Dói quando vão dar banho. C2
Dói quando mexem, no curativo, para colocar essas coisas (oxímetro). C4

Perceber a dor do outro é diferente de ser a pessoa que está experimentando este sentimento. Por isso, muitas vezes a criança percebe a dor em procedimentos considerados rotineiros e simples pela equipe de enfermagem, como a troca de curativos, o rodízio do oxímetro e até mesmo durante o banho.

A hospitalização leva a criança a uma exposição intensa aos estímulos nociceptivos, como o estresse e a dor, os quais são frequentes. Ruídos, luz intensa e contínua, bem como procedimentos clínicos invasivos e dolorosos são constantes nessa rotina. A atenção com a manipulação, postura, som, luz, estresse e dor devem ser considerados pela equipe. A atitude em muito enriquecerá a equipe de saúde, em especial a enfermagem, uma vez que novos alicerces serão construídos, com mudanças de paradigmas para uma prática eficiente e eficaz.⁸⁸

Percebe-se nas UTI's, que muitos procedimentos realizados pela equipe de saúde tornam-se mecânicos e não avaliam a criança como um ser indivisível e cheios de pudores. Porém, estas atitudes podem aumentar a sensação dolorosa da criança, já que a pessoa que está sendo tocada percebe quando a técnica é realizada de forma mecânica.

Defende-se que a ideia do cuidado, considerando que transcende os procedimentos técnicos como mero cumprimento de rotinas, é mais profunda e transformadora tanto do ponto de vista de quem cuida, como de quem é cuidado.⁸⁹

Assim, percebe-se que para a criança, muitas vezes, sentir dor é algo físico e não emocional como se imagina, e que somente ocorre de forma correta a melhora da dor quando se tem uma escuta ativa das crianças.

Nesse sentido, tem-se o entendimento de que o modo de cuidar transcende o desempenho de rotinas e tarefas, o envolvimento com criança na sua totalidade aumenta a relação de confiança com a equipe de enfermagem, promovendo o cuidado.⁹⁰

Além da dor física, citada pelas crianças, também existe a dor de ficar longe de casa e das pessoas que ama. Ao se levar em consideração a dor em sua totalidade, segundo Dame Cicely Saunders, a fundadora do moderno hospice em 1967, o primeiro hospital de cuidados paliativos, tomando esta descrição como base, cunhou a expressão 'dor total', que inclui além da dor física a dor mental, social e espiritual. E falhar ao se considerar esta apreciação mais abrangente de dor é uma das principais causas pelas quais os pacientes não recebem alívio adequado dos sintomas dolorosos.⁷³

Não gosto de ficar na UTI, sinto falta dos meus amigos. C2
Dói mais ficar aqui na UTI longe dos meus amigos do que quando elas me dão banho. C2
Ficar sozinho, saudade das pessoas. C3
Tenho mais saudades do meu irmão e dos meus cachorros. C3

Quando se trata de criança ficar em um ambiente em que o isolamento da maioria das pessoas é uma das normas, torna-se muito mais complicado. O adulto na grande parte das vezes entende as rotinas e sabe que o isolamento social é

necessário, porém, com a criança, a situação pode tornar-se desagradável e gerar um nível de tristeza tão grande que aumenta a sensação dolorosa.

A UTI é totalmente diferente de outras unidades de internação e, sobretudo, do ambiente residencial do sujeito doente e seus familiares.

O cuidado, muita vezes, ainda é orientado pelo modelo médico, biologicista, cuja atenção está voltada, principalmente, para o órgão doente, para a patologia e para os procedimentos técnicos, em detrimento dos sentimentos, dos receios do doente e seus familiares e da forma como vivenciam a situação saúde-doença. Enfim, um modelo guiado pelo paradigma positivista. Quando um membro da família necessita de internação numa UTI, parece ser um dos acontecimentos mais difíceis e significativos na dinâmica familiar. Essa situação se torna ainda mais difícil quando o familiar se depara com um serviço em que as rotinas de visita são impostas, com horários rígidos, tempo de visita muito curto e número restrito de visitantes por doente.⁹¹

Possibilitar a entrada de outros familiares, quando possível, principalmente daquele ao qual a criança gostaria de ver, pode melhorar o humor da mesma, deixando-a mais alegre e receptiva ao tratamento. O problema mais considerado nessas situações é quando a criança solicita a presença de outro da mesma idade ou até menor, podendo algumas vezes prejudicar o visitante por ser a UTIP um ambiente muitas vezes assustador quando visto pela primeira vez ou até mesmo quando o irmão ou colega está fisicamente diferente do habitual.

Para esses casos, é necessário além da vontade da equipe de enfermagem, também, o auxílio de outros profissionais principalmente da equipe de psicólogos. Trabalhar em conjunto é extremamente importante para que se possa proporcionar uma melhora física e emocional para a criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica.

A equipe de enfermagem tem papel relevante no alívio da dor da criança. A equipe de enfermagem da UTI far-se-á presente ao cuidar com competência técnica, com um olhar carinhoso, um afago, ouvir com atenção, um tom de voz amável, dentre outros. A *presença* também envolve reciprocidade, os seres envolvidos no diálogo, ser cuidado e ser cuidador devem ser vistos como uma pessoa, como um EU e TU, ao invés de um objeto, um ISSO.⁹¹

Percebe-se esse relacionamento de importância com o outro nas falas a seguir:

As enfermeiras são legais. C1
Hoje me acordei várias vezes à noite porque tava doendo meu ombro e queria virar de lado e as meninas me ajudaram. C1
A dor da cirurgia me incomoda, mas as enfermeiras me atendem bem. C6

Apesar das crianças sentirem dor durante o internamento, algumas vezes o alívio vem por intermédio de ações da equipe de enfermagem, aqui citadas como ‘meninas’, pois a grande parte da equipe de enfermagem é composta por mulheres, muitos acreditam estar aí a vontade de cuidar do próximo do então já falado aqui, instinto materno. Tendo ou não um instinto de cuidar mais aflorado, a enfermagem é parte atuante no processo de alívio da dor das crianças. Estar em contato vinte e quatro horas com o enfermo, e que na grande parte dos profissionais, possui a escuta e oferece valor à fala da criança.

Os cuidadores de enfermagem da UTI estarão exercendo a enfermagem, conforme o paradigma da simultaneidade, se estiverem disponíveis ao diálogo, à compreensão do que significam para o ser doente e seu familiar as experiências vivenciadas, durante a internação na UTI, se estiverem dispostos a ir além da competência técnica, ao encontro do outro, a conhecer aquele que chama como um ser singular.⁹⁰

A escuta ativa faz os profissionais diferentes, pois dá voz à criança em um ambiente onde os maiores barulhos são de aparelhos; faz com que a criança sintase participante no processo de hospitalização e perceba que faz parte da sua recuperação quando seu problema é resolvido ou aliviado por meio da sua ação a reação da equipe de enfermagem.

8.2 Estratégias para minimizar a dor

Nas falas das crianças identificam-se algumas estratégias para que a dor seja minimizada. Assim, abordam-se algumas destas estratégias relatadas pelas crianças. Quando fala-se em métodos para o alívio da dor, podem-se citar alguns como: a presença da família, livros, música, pinturas, filmes, desenhos, entre outros.

Todos esses métodos são considerados de grande valia, o que será utilizado irá depender de qual a criança solicita, se adapta melhor, quais as possibilidades

oferecidas pela instituição e do estado clínico da criança. Para algumas crianças, a saída do hospital ou a presença da família já iria melhorar a sua dor:

Para melhorar, queria ir embora. C2
Quando fico sozinha sinto mais dor, queria que meu pai ficasse mais comigo. C5".

O ambiente hospitalar não é nada agradável para um adulto, para a criança ainda pode ser uma situação que gera mais ansiedade, medo e solidão. Para agravar, estamos falando de crianças que estão internadas em uma UTIP, onde o acesso é restrito, na maioria das vezes não se pode sair do leito, a entrada de objetos pessoais é mais limitada, ou seja, o isolamento torna-se mais concreto nessas unidades de internamento.

A vontade de sair do ambiente hospitalar pode ser vista para a criança como a afastamento total da dor, volta ao convívio familiar e dos amigos, ou seja, o retorno à sua rotina, sem as restrições e sentimentos desagradáveis gerados pela hospitalização.

O ambiente de uma UTIP, frequentemente, é caracterizado por ser um local frio, com muita luz, seja de noite ou de dia, muitas vezes, sem janelas, onde uma grande quantidade de profissionais transita de um lado para o outro, falando alto. Além disso, esse ambiente possui diversos ruídos, que costumam ser repetitivos e incessantes, misturando-se ao choro e lamentos das crianças internadas.⁹²

Desta forma, a criança que está inserida em um ambiente totalmente diferente da sua rotina, frio e com pessoas estranhas, não está à vontade e faz ligação da sua dor com a sua permanência em um local indesejado.

O cuidado hospitalar centrado nas necessidades da criança doente e na participação dos pais no cuidado torna a criança mais tranquila e confiante. A organização do processo de trabalho, geralmente, parece indicar a intenção de monopólio do cuidado pelos profissionais, no entanto, para um cuidado integral, a incorporação dos pais no processo pode trazer benefícios para a criança e para os próprios pais.³⁸

A presença do lúdico torna-se algo importante na estratégia para minimizar a dor da criança. Quando a criança é estimulada a fazer algo que a distraia, ela pode

'esquecer' momentaneamente o que lhe está fazendo sofrer, a dor que está sentindo, o isolamento social, fazendo com que este período seja menos estressante para a mesma:

"Se tivesse joguinho eu iria esquecer a dor, antes de fazer a cirurgia tava com um livrinho, caça-palavras, mas agora não tem mais. C1";
"Quando assisto TV, passa a dor, a dor é só de vez em quando. C2".

O brincar surge como uma possibilidade de modificar o cotidiano da internação, pois produz uma realidade própria e singular. Por meio do movimento oscilante entre o mundo real e o mundo imaginário, a criança transpõe as barreiras do adoecimento e os limites de tempo e espaço. Além de ser utilizado como uma maneira de minimizar estruturas fortemente hierarquizadas, o brincar também pode ser percebido pelos profissionais de saúde como um instrumento de facilitação no processo de trabalho para se lidar com o sofrimento.⁹³

O profissional de saúde preparado percebe o quanto algumas atitudes podem fazer diferença para a criança, permitem o esquecimento da dor ou até mesmo o alívio dessa. Durante a coleta das informações, observou-se que apesar de algumas crianças sentirem falta da presença de materiais lúdicos, a grande parte dos pacientes tinha acesso à televisão e que a equipe de enfermagem preocupava-se com a escolha de filmes e até mesmo solicitava a ajuda dos pais ali presentes.

Do ponto de vista da criança, o interesse e o uso da brincadeira devem-se principalmente ao efeito imediato que têm ao se divertir e se entreter. E a criança faz uso dele quando e porque o hospital fornece recursos para tanto. Ao brincar no hospital, a criança altera o ambiente em que se encontra, aproximando-o de sua realidade cotidiana, o que pode ter um efeito bastante positivo em relação a sua hospitalização. Com isso, a própria atividade recreativa, livre e desinteressada, tem um efeito terapêutico, quando se considera terapêutico tudo aquilo que auxilie na promoção do bem-estar da criança.⁹⁴

A promoção de estratégias para o alívio da dor por meio de brincadeiras, músicas e filmes é comprovada por estudiosos e aqui pela fala das crianças, que reduz o nível de estresse, a angústia e ansiedade geradas, muitas vezes, pela vontade de ir embora e principalmente a dor ocasionada por motivos físicos ou emocionais.

No Brasil, existem várias equipes que realizam atividades chamadas de arteterapêuticas (tratamento através da arte) em hospitais para que a dor da hospitalização possa ser minimizada. Entre as equipes estão os chamados Enfermeiros do Riso. Fundado em julho de 2002, tendo como missão “contribuir com um ‘muito’ da nossa alegria para com aqueles que, pelo menos na atual conjuntura, estão dela escassos. Compartilhar da saúde que Deus nos têm dado para, por meio do nosso posicionamento, transmitir forças para aqueles que dela tanto necessitam, a fim de transpor situações adversas”.⁹⁵

A promoção de atividades que minimizem os impactos provocados pela hospitalização é de extrema importância para a criança. Desta forma, pode continuar a realizar atividades adequadas à sua faixa etária, esquecendo, temporariamente, o sofrimento pela qual passa.

Apesar de haver outros métodos de alívio da dor, uma das grandes solicitações das crianças é a administração de medicamentos. Por um lado, acredita-se ser extremamente importante o uso de analgésicos dentro da UTIP em horários pré-determinados, mas também é preciso ficar atento como eles são utilizados (intervalo, doses e tipo).

Com o remédio a dor passa mais ou menos. C5

Queria remédio para melhorar a minha dor. C6

Com o remédio minha dor passava. Sinto um pouco de dor agora, só um pouco, com o remédio passa. C7

A dificuldade para quantificar a dor em crianças e a variabilidade individual na necessidade de analgesia dos estímulos externos torna seu manejo desafiante. Porém, a tendência de subestimar a dor do paciente pediátrico pode levar ao subtratamento, observado muitas vezes nos ambientes hospitalares.⁹⁶

Observa-se que as crianças sentiam muita dor durante os procedimentos. Assim, acredita-se que a analgesia realizada nas UTIP não consegue aliviar a grande parte da dor das crianças. Isso se deve pela falta de avaliação ou avaliação equivocada, mal realizada para que a dor possa ser tratada de forma correta. Avaliar a dor como quinto sinal vital faz com que a criança sinta maior alívio da dor e de forma correta.

Para a avaliação da dor existem escalas, cujas características da dor devem ser avaliadas, incluindo início, local, irradiação, periodicidade, tipo de dor, duração e fatores desencadeantes. É importante que sejam observadas as reações comportamentais e fisiológicas da dor, tais como: expressão facial, inquietação, posicionamento protetor, insônia, ansiedade, irritabilidade, sudorese, palidez, taquicardia, taquipneia, hipertensão, entre outros.⁹⁷

Além da avaliação correta da dor, a utilização de métodos em conjunto com os analgésicos, como as atividades lúdicas, melhora além da dor física a dor emocional da criança.

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao desvelar o mundo desconhecido da dor vivenciada pelas crianças hospitalizadas em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, constatou-se que a dor na ótica da família apresenta significados diferentes quando comparados a percepção da criança. Para os familiares a dor está centrada na separação da criança de seu ambiente, ou seja, ficar sozinha, estar com pessoas desconhecidas, no entanto para a criança a dor está ligada aos procedimentos técnicos, mas também o estar afastada dos familiares, amigos, bichos de estimação.

Percebe-se que os familiares estão extremamente preocupados com o lado emocional de seus filhos, da insegurança de deixá-los 'sozinhos' em um ambiente desconhecido e acreditam que a dor virá da saudade de casa, dos amigos, familiares, escola, entre outros. Proteger quem amamos do desconhecido, da dor, torna os pais, tias e avós solícitos, preocupados, e sensíveis na relação com o outro e, desta forma, cuidam com zelo dessas crianças, a fim de minimizar o seu sofrimento durante a hospitalização.

Conhecer como esses cuidadores vivenciam a dor da criança possibilita aos profissionais da saúde adequar ações de cuidado, a fim de amenizar este sofrimento com atitudes direcionadas à singularidade da criança e da família.

Para o cuidado à saúde da criança em UTIP é primordial uma equipe de saúde que visualize como imprescindível a presença da família, considerando que são eles que identificam o sentimento da criança e as entendem com facilidade.

Portanto valorizar o familiar, sua fala, dúvidas e questionamentos são fundamentais para o cuidado da dor da criança, pois suas informações contribuem para uma avaliação minuciosa e na terapêutica correta. Cuidar e dar atenção à díade família-criança pode constituir a assistência de enfermagem em um encontro de cuidado. Constata-se ainda que para os familiares a equipe de enfermagem é extremamente importante no processo de cuidar à criança,

Para a criança, a dor é resultado dos procedimentos realizados, focaliza a dor física e não a dor emocional como muitos familiares acreditam. Porém, esta dor é muitas vezes mais fácil de aliviar do que a dor da separação, do desconhecido.

Acredita-se que inserir avaliação da dor como quinto sinal vital torna a assistência mais ampla. Para a avaliação da dor pode ser utilizada escalas, tais

escalas podem ser utilizadas nas instituições de saúde, conforme a faixa etária e condições clínicas das crianças.

Entender que a dor não é igual para todos e que a mesma deve ser avaliada de forma particular, deve ser tratada como assunto relevante desde a graduação para que os profissionais que cuidam de crianças percebam o quanto podem fazer a diferença durante a assistência prestada.

O uso do lúdico como alívio da dor é um dos métodos que vem sendo empregado nas instituições e é de grande valia para que as crianças que permanecem na UTIP, considerando que trata-se de um método de distração e que favorece o 'esquecimento' da dor. Deixar que o lúdico faça parte de um universo tecnológico como a UTIP faz parte da humanização da assistência, pois, desta forma, os profissionais conseguem, além de aliviar a dor da criança, interagir com a mesma e com seu cuidador.

Observa-se que o lúdico está integrado ao cuidado, pois a equipe de enfermagem escolhe de alguns filmes para passar para uma das crianças internadas.

Percebe-se o quanto importar-se com o outro não toma tempo de trabalho e sim valoriza o tempo do cuidado de forma simples, entretanto de suma importância tanto para a criança quanto para os familiares.

Transformar, ou simplesmente aprimorar o cuidado, converter-se os profissionais de saúde em agentes que visualizam o outro na sua integralidade, valorizando a sua subjetividade, a sua singularidade. Verifica-se que avaliar e valorizar a dor do outro, modifica o ambiente hospitalar.

Destaca-se, ainda, que este estudo trouxe como contribuição a identificação de situações que podem gerar dor para a criança e para a família. Além disso aponta estratégias que podem qualificar o processo de cuidar.

Cabe ressaltar que as informações foram coletadas em um Hospital que é centro de referência no cuidado à criança. Os resultados deste estudo podem auxiliar na construção de um olhar ampliado sobre o cuidado da criança que vivencia a dor. Além disso, proporcionar uma reflexão dos profissionais de saúde sobre esta temática, percepção da criança de sua dor e de sua família. Pode ainda ser um elemento importante de discussão na academia com os futuros enfermeiros e docentes.

Avaliar a dor da criança por meio de escalas existentes na literatura como o quinto sinal vital, fornece subsídios para que a equipe de saúde atuante nas UTIP para a melhora do cuidado prestado a essas crianças e que diretamente oferece suporte aos cuidadores destas.

Assim, este estudo vem com o propósito de contribuir e/ou estimular a discussão sobre a dor da criança hospitalizada em UTI, Além disso, fornecer elementos para repensar o cuidado à criança com dor, a fim de que a ação da equipe de saúde possa construir-se em um genuíno encontro de cuidado.

Outra recomendação este estudo refere-se à utilização destes resultados em outras pesquisas, ampliando desta forma o conhecimento sobre a dor da criança e as estratégias de cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Karklis, IP, Ferreira, RC. Dor: uma experiência na história. Sociedade Brasileira de História da Medicina, 2006. Disponível em:
<http://www.sbhm.org.br/index.asp?p=noticias&codigo=108>. Acesso em 18/12/2011.
2. Lago P. M, Piva J. P., Garcia P. C. R., Sfoggia A., Knight G., Ramelet A., Duncan, A. Analgesia e sedação em situações de emergência em unidades de tratamento intensivo pediátrico
3. Vila VS, Rossi LA. O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: "muito falado e pouco vivido". Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.10 no.2. Ribeirão Preto; 2002. Disponível em:
www.scielo.br/pdf/rlae/v10n2/10506.pdf .
4. Behrman, RE, Kliegman, RM, Jenson, HB. Tratado de Pediatria. 16 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
5. Wong, DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva Edição 5.ed. Imprensa Rio de Janeiro : Guanabara Koogan; 1999.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento infantil / Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
7. Papalia, ED, Olds, SW. Desenvolvimento humano. Porto Alegre: Artmed; 2000. p. 24-33. (MODELO CERTO)
8. Ceccim RB, Carvalho PRA. Criança hospitalizada: atenção integral como escuta a vida. Porto Alegre: UFRGS; 1997.
9. Merleau, PM. Fenomenologia da percepção. São Paulo: Martins Fontes; 1994.
10. Souza, VHS, Mozachi, N. O hospital: manual de ambiente hospitalar. 9. ed. Curitiba: Manual Real; 2007.

11. Ribeiro, NRR. A experiência da criança na unidade de tratamento intensivo pediátrico: subsídios para a prática e o ensino de enfermagem. Dissertação de mestrado: UFRGS; 1991.
12. Soares, VV, Vieira LJES. Percepção de crianças hospitalizadas sobre realização de exames. Revista da Escola de Enfermagem da USP; 2004; 38(3): p. 298-306.
13. Oliveira, HA Enfermidade Sob o Olhar da Criança Hospitalizada. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 9 (3): 326-332, jul/set.; 1993.
14. Schutz, A. El problema de la realidad social – Martinus Nijhoff, La Haya, Holanda; 1962 – Traducción, Néstor Miguez.
15. Disponível em: <http://www.dicionariomedico.com> Acessado em 29/12/2009 às 14:53.
16. Baldini, SM, Krebs, VLJ. A Criança Hospitalizada. São Paulo; 1999. Disponível em: <http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/html/421/body/03.htm>, acessado em 29/12/2009 às 16:00 hrs.
17. Oliveira, C, Padilha, KG, Kimura, M. Problemática do paciente na unidade de terapia intensiva. In: GOMES, A. M. Enfermagem na Unidade de Terapia Intensiva. São Paulo: EPU; 1998.
18. MASSAKO, T.; OKADA, M. J. A dor na antigüidade: punição dos deuses à qualidade sensorial. São Paulo, 2000.
19. CAMON, V. A. A. Atualidades em psicologia da saúde. São Paulo: Thompsom Learning, 2004.
20. Guyton, AC; Hall, JE. Tratado de Fisiologia Médica. 11 ed. Rio de Janeiro: Guanabara/Koogan; 2006.
21. Tamez, RN, Silva, MJP. Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
22. Tamez, RN, Silva, MJP. Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém-nascido de alto risco. 3 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.

23. Rossato LM, Almeida, FA, Sabatés AL. Abordagem da dor na criança e no adolescente. In: Enfermagem Pediátrica: A criança, o adolescente e a sua família no hospital. São Paulo: Manole; 2008. Pág. 81.
24. Ortega, EI. O tratamento da dor como um direito humano. Dor: Princípios e prática. Onofre Alves Neto (org.). [et al.]; Adriana Machado Issy... [et. al.]. Porto Alegre: Artmed; 2009.
25. Guyton, AC, Hall, JE. Tratado de fisiologia médica. 10^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002.
26. Aires, MM. Fisiologia. 2^a ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
27. Drummond, JP. Dor Aguda: fisiopatologia, clínica e terapêutica. 1^a ed. São Paulo: Atheneu; 2002.
28. BRASIL: Ministério da Saúde. Portaria Nº 3432 de agosto de 1998. Estabelece Critérios de Classificação de Unidades de Tratamento Intensivo – UTI. Disponível em: < <http://www.assobrafir.com.br>>. Acesso em 22/08/2009.
29. Bitencourt, AGV, Neves, FBCS, Dantas, MP e Col. Análise de Estressores para o Paciente em Unidade de Terapia Intensiva. Revista Brasileira de Terapia Intensiva. 55 ed. Vol. 19 Nº 1, Janeiro – Março; 2007.
30. Cunha PJC, Zagonel IPS. A relação dialógica permeando o cuidado de enfermagem em UTI pediátrica cardíaca. Rev. Eletr. Enf. 2006; 8(2):292-7. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a14.htm.
31. Lipp, MEN. Crianças estressadas: causas, sintomas e soluções. 4. Ed. São Paulo: Papirus; 2004.
32. Bowlby, J. Maternal Care and Mental Health, World Health Organisation WHO; 1951.
33. BRASIL. Ministério da Saúde. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. 96p

34. Collet, N, Oliveira B. R. G. Manual de enfermagem em pediatria. Goiania: AB, 2002.
35. Baldini, SM, Krebs, VLJ. Grupos de pais: necessidade ou sofisticação no atendimento em unidades de terapia intensiva. São Paulo; 1998; 20:323-331.
36. Cunha, MLC. Recém-nascidos hospitalizados: a vivência de pais e mães. Revista Gaucha de Enfermagem. Porto Alegre, 2000; 21 (nº esp): 70-83.
37. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev Latino-am Enfermagem 2004 mar/ abr; 12 (2): 191-97.
38. Lima, RAG, Rocha, SMM, Scochi, CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. Rev.latino-am.enfermagem. Ribeirão Preto, 1999; v. 7, n. 2, p. 33-39.
39. Alves JAL. Os direitos humanos como tema global. São Paulo: Perspectiva; 1994.
40. Mann J, Tarantola DJM, Netter TW, organizadores. A Aids no mundo. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1993.
41. Nichiata LYI, Bertolozzi MR, Takahashi RF, Fracolli LA. A utilização do conceito “vulnerabilidade” pela enfermagem. Rev Latino-Am Enfermagem. 2008; 16(5):923-8.
42. Torralba FR. Antropologia do cuidar. Petrópolis, RJ: 2009
43. Ayres, JRMC, França Jr.I, Calazans, GJ, Filho, HCS. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia, D; Freitas, CM (orgs). Promoção da Saúde: conceitos, reflexões e tendências. Fiocruz: Rio de Janeiro, 2003, p.117-139
44. Mann, J et.al. Health and human rights. Health and Human Rights. 1(1). 7-23, 1994.
45. Mann, J.; Tarantola, DJM. (Eds) Aids in the world II. Nova Iorque: Oxford University Press; 1996.

46. Ayres JRCM. Práticas educativas e prevenção de HIV/Aids: lições aprendidas e desafios atuais. Ver. Interface – Comunicação Saúde e Educação. São Paulo, v.6 n. 1, 2002. P. 11-24.
47. Ayres JRCM. Sobre o risco: para compreender a epidemiologia. São Paulo: Hucitec; 1997.
48. Ribeiro JA, Santos MSS. Diagnóstico de necessidades da família de clientes adultos na unidade de terapia intensiva: revisão de literatura. Cogitare Enferm 2008 Jul/Set; 13(3):437-42.
49. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. Rev Latino-am Enfermagem 2005, novembro-dezembro; 13(6):982-8.
50. Roselló, FT. Antropologia del cuidar. Madrid: Institut Borja de Bioética/Fundación Mapfre Medicina; 1998.
51. Waldow VR, Borges RF. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. Rev Latino-am Enfermagem 2008 julho-agosto; 16(4).
52. Lima, E, Issi, H, Cachafeiro H. Fam. Saúde Desenv., Curitiba, v.8, n.2, p.168-177, maio/ago. 2006.
53. Pauli MC, Bousso RS. Crenças que permeiam a humanização da assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev. Lat. Am. Enfermagem; 2003 maio/jun;11(3):280-6.
54. Potter PA, Perry AG. A enfermagem no tratamento da dor. In: Potter PA, Perry AG. Grande tratado de enfermagem prática: clínica e prática hospitalar. 3ª ed. São Paulo: Santos; 1998. p. 575-94.
55. Waldow, VR. O cuidado na saúde: as relações entre eu, o outro e o cosmos. Petrópolis, RJ: Vozes; 2004.
56. Dias, SMZ, Motta, MGC. Práticas e saberes do cuidado de enfermagem à criança hospitalizada. Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá, 2004; v. 3, n. 1, p. 41-54.
57. Leopardi, MT. Metodologia da pesquisa na saúde. 2 ed. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem; 2002. 290p.

58. Demo, P. Metodologia do conhecimento científico. São Paulo: Atlas; 2000.
59. Turato, ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Revista de Saúde Pública, São Paulo, 2005; n. 39, v. 3, p. 507– 514.
60. Oliveira, S. L. Tratado de Metodologia Científica. 8 ed. São Paulo: Pioneira; 2001.
61. Cabral, IE. O método criativo-sensível: alternativa de pesquisa na enfermagem. In: GAUTHIER, J. H. et al. (Org.). Pesquisa em enfermagem: novas metodologias. Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan; 1998. Cap. 8, p. 177-203.
62. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
63. LoBiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
64. Freire, P. Pedagogia do oprimido. 17 ed. Rio de Janeiro, RJ: Paz e Terra; 1987. 184p.
65. Guizzo, BS, Krzimirski, CO, Oliveira, DLLC. O Software QSR NVIVO 2.0 na análise qualitativa de dados: ferramenta para a pesquisa em ciências humana e da saúde. Revista Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre, 2003; v.24. n.1. p.53-60.
66. Minayo, MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucitec; 2008
67. Oliveira, H. Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro, 9 (3): 326-332, jul/set; 1993
68. Cardim MG, Santos AEV, Nascimento MAL, Biesbroeck FCC. Crianças em isolamento hospitalar: relações e vivências com a equipe de enfermagem r. enferm UERJ, Rio de Janeiro; 2008 jan/mar; 16(1):32-8.
69. Vasconcelos, SMFa. Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora. In Proceedings of the 1. I Congresso Internacional de Pedagogia Social. São Paulo, SP; 2006. Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000092006000100048&lng=en&nrm=iso>.

70. Caldin, CF. Biblioterapia para crianças internadas no hospital universitário da UFSC : uma experiência Enc. Bibli: R. Eletr. Bibliotecon. Ci. Inf., ISSN 1518-2924, Florianópolis, SC, 2002; n.14, p.38-54.
71. Ribeiro, NRR. Criança em UTI Pediátrica: aspectos emocionais. In.: Manual de Enfermagem em UTI Pediátrica. Rio de Janeiro: Medsi; 1996.
72. Silva LF, Cabral IE, Christoffel MM. O Brincar na Vida do Escolar com Câncer em Tratamento Ambulatorial: Possibilidades para o Desenvolvimento. Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum. 2008; 18(3): 275-287.
73. Pessini, I. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. Disponível em: <http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/humanizacao%20da%20dor.pdf> Comumen
74. Molina RCM et AL. Família nas unidades de terapia intensiva: visão da equipe multidisciplinar. Esc Anna Nery R Enferm 2007 set; 11 (3): 437 - 44.
75. Lima, EC. Ser familiar de criança dependente de ventilação mecânica: uma abordagem do cuidado de enfermagem. Porto Alegre: UFRGS;2004.
76. Novaes e col. Internação em UTI e resposta emocional. Arq Bras Cardiol volume 67, (nº 2); 1996
77. Cunha PJ, Zagonel IPS. As relações interpessoais nas ações de cuidar em ambiente tecnológico hospitalar . Acta Paul Enferm 2008; 21(3):412-9.
78. Borba, RIH, Pettengill, MAM, Ribeiro, CAA. Enfermagem e a família da criança hospitalizada. In: Enfermagem Pediátrica: A criança, o adolescente e a sua família no hospital. São Paulo: Manole; 2008. P. 101.
79. Wernet, M, Ângelo M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. Rev Esc Enferm USP. 2003; 37(1): 19-25.
80. Badinter, Elisabeth. Um Amor conquistado: o mito do amor materno. Elisabeth Badinter; tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1985.
81. Gomes, AJS, Resende VR. O Pai Presente: O Desvelar da Paternidade em Uma Família Contemporânea. Psic.: Teor. e Pesq. Brasília, Mai-Ago 2004; Vol. 20 n. 2, p. 119-125.
82. Pessini, L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar Apud Catholic Health Association of the United States. Op.cit; 1993.p.28-39.

83. Pirolo SM, Chaves EC. A equipe de enfermagem e o mito do trabalho em grupo. Rev Esc Enferm USP. 2002; 36(4): 351-7.
84. CLT Capítulo II Artigo 57.
85. Lemos, S, Miguel, EA. Caracterização do manejo da dor, realizado pela equipe de enfermagem, na unidade de terapia intensiva pediátrica. Cienc Cuid Saude 2008; 7(Suplem. 1):82-87
86. Mossate, A. R. Costenaro, R. G. S. O cuidado de enfermagem integrando a qualidade de vida das crianças internadas em unidade de terapia Intensiva pediátrica. Disciplinarum Scientia. Série: Ciên. Biol. e da Saúde, Santa Maria, 2001; v.2, n.1, p.87-99.
87. A Enfermagem e o Cuidar Humanizado na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal publicado 2/08/2009 por Karina Aparecida Rodrigues em <http://www.webartigos.com>
88. Reichert APS, Lins RNP, Collet N. Humanização do Cuidado da UTI Neonatal. Revista Eletrônica de Enfermagem; 2007 Jan-Abr; 9(1): 200-213. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a16.htm>
89. Paiva MB et Al. Fatores interferentes no sono e repouso de criança. Enferm 2006; 10 (1): 29 - 35.
90. Waldow VR. Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional. Porto Alegre (RS): Artes Médicas; 1995.
91. Nascimento ERP, Trentini M. O cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad. Rev Latino-am Enfermagem. 2004 março-abril; 12(2):250-7.
92. Cardoso, SB. Perspectiva da Enfermagem Acerca da Abordagem Assistencial: O caso da Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica do Instituto Fernandes Figueira / FIOCRUZ / Rio de Janeiro: UFRJ, EEAN; 2009.
93. Mitre, RM. & Gomes, R. A promoção do brincar no contexto da hospitalização infantil como ação de saúde. Ciência & Saúde Coletiva; 2004, 9(1):147-154.

94. Motta, AB, Enumo SRF. Brincar no hospital: estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*. Maringá 2004; v. 9, n. 1, p. 19-28.

95. Disponível em: <http://www.enfermeirosdoriso.org.br/missao.php>. Acesso em 20/01/2010.

96. Martinbiancho, JK. Uso de hidrato de cloral para sedação em unidade de tratamento intensivo pediátrica: indicações efeitos adversos e fatores de risco associados. *Orient. Leila Beltrami Moreira*; 2008. 73f.

97. Pedroso RA, Celich KLS. Dor: quinto sinal vital, um desafio para o cuidar em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis; 2006 Abr-Jun; 15(2):270-6.

APÊNDICE A – Questões Norteadoras das Oficinas com Familiares

1-Para você, o que causa dor na criança durante seu internamento na UTIP?

2-O que poderia ser diferente para você, no internamento, para diminuir a dor do seu familiar ?

APÊNDICE B- Questões Entrevista Crianças

1-O que é dor pra você? Você já sentiu dor aqui? O que lhe causou esta dor?

2-O que você gostaria que fosse realizado para diminuir/evitar a sua dor?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Criança

Projeto de Pesquisa: Dor da criança em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepções da criança e da família

Equipe do Projeto:

Rafaela B. S. R. Oliveira - **Telefones:** (45) 8412-6682 e (45) 3226-0907

E-mail: rafaelabramatti@hotmail.com

Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta - Telefone: (51) 33085335

E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br-Orientadora

Instituição de origem: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)

Comitê de Ética-HPP: (41) 3310 1416

Ao assinar este documento você estará consentido a participação de seu filho na pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado Acadêmico da Escola de Enfermagem – UFRGS, que busca conhecer a percepção da família e da criança que vivencia a hospitalização em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica sobre a dor da criança. Conhecer como a família e a criança percebem a dor durante o tratamento em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica é fundamental para que a equipe de saúde possa avaliar e intervir de modo eficiente, a fim de minimizar o sofrimento dessas crianças.

A colaboração de seu filho constará da participação de uma entrevista com duas perguntas abertas sobre dor. As entrevistas serão realizadas individualmente, na Unidade de terapia Intensiva Pediátrica, com duração média de 30 minutos. A entrevista será registrada em um gravador e transcrita pela pesquisadora.

Garantimos que a participação é de caráter voluntário e com a possibilidade de desistência a qualquer momento sem qualquer prejuízo para você ou seu filho. O anonimato será garantido na divulgação de informações. Esta pesquisa não acarretará nenhum prejuízo financeiro para a criança e para a família e também não cabe a pesquisador nenhum pagamento financeiro aos participantes. Este Termo será assinado em duas vias, sendo que uma ficará com a pesquisadora e outro com o responsável pela criança.

Caso queira desistir da pesquisa após a assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido, poderá fazê-lo e em caso de dúvida sobre a pesquisa poderá entrar em contato com os telefones e endereços eletrônicos acima citados. Se você tiver qualquer pergunta antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la.

Grata pela sua participação!

Após ter sido orientada(o) sobre todas as etapas da pesquisa, aceito participar da mesma.

Nome do responsável: _____

Assinatura do responsável: _____

Nome da criança: _____

Nome do Orientador: _____

Assinatura do Orientador: _____

Eu, Rafaela B. S. R. Oliveira, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e/ou responsável.

Assinatura do Pesquisador: _____

Curitiba, ____ de _____ de 2010

APÊNDICE D– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Familiares

Projeto de Pesquisa: Dor da criança em unidade de terapia intensiva pediátrica: percepções da criança e da família

Equipe do Projeto:

Rafaela B. S. R. Oliveira - **Telefones:** (45) 8412-6682 e (45) 3226-0907

E-mail: rafaelabramatti@hotmail.com.

Profa. Dra. Maria da Graça Corso da Motta - Telefone: (51) 33085335

E-mail: mottinha@enf.ufrgs.br-Orientadora

Instituição de origem: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGENF/UFRGS)

Comitê de Ética-HPP: (45) 3310 1410

Ao assinar este documento você estará consentido a participação de seu filho na pesquisa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado Acadêmico da Escola de Enfermagem – UFRGS, que busca conhecer a percepção da família e da criança que vivencia a hospitalização em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica sobre a dor da criança. Conhecer como a família e a criança percebem a dor durante o tratamento em Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica é fundamental para que a equipe de saúde possa avaliar e intervir de modo eficiente, a fim de minimizar o sofrimento dessas crianças.

Está previsto número de duas oficinas, com a possibilidade de uma ou mais oficinas com os grupos. A colaboração do familiar constará da participação em oficinas de grupo com a utilização de atividades de criatividade e sensibilidade sobre a dor. As oficinas serão realizadas com o número de quatro (4) participantes, podendo este ser alterado em conformidade com a coleta das informações, com duração média entre sessenta (60) à noventa (90) minutos. Suas falas serão registradas em equipamento de áudio (gravador digital) e posteriormente, analisadas. Suas produções artísticas (cartazes, colagens, esculturas em argila e massa de modelar) serão registradas em imagem (máquina fotográfica digital).

Garantimos que sua participação é de caráter voluntário e com a possibilidade de desistência a qualquer momento sem qualquer prejuízo para a sua pessoa ou para o tratamento de seu filho. Seu anonimato será garantido na divulgação de informações.

Esta pesquisa não acarretará nenhum prejuízo financeiro para a criança e para a família e também não cabe a pesquisador nenhum pagamento financeiro aos

participantes. Este Termo será assinado em duas vias, sendo que uma ficará com a pesquisadora e outro com o responsável pela criança.

Caso queira desistir da pesquisa após a assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido, poderá fazê-lo e em caso de dúvida sobre a poderá entrar em contato com os telefones e endereços eletrônicos acima citados. Se você tiver qualquer pergunta antes de decidir, sinta-se à vontade para fazê-la.

Grata pela sua participação!

Após ter sido orientada (o) sobre todas as etapas da pesquisa, aceito participar da mesma.

Nome do Participante: _____

Assinatura do Participante: _____

Nome do Orientador: _____

Assinatura do Orientador: _____

Eu, Rafaela B. S. R. Oliveira, declaro que forneci todas as informações referentes ao projeto ao participante e/ou responsável.

Assinatura do Pesquisador: _____

Curitiba, ____ de _____ de 2010

APÊNDICE E – Ficha de Observação das Atividades da Oficina
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Escola de Enfermagem
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado Acadêmico

DIÁRIO DE CAMPO

OFICINA Nº _____

DATA: ____/____/____

HORÁRIO: INÍCIO _____ TÉRMINO: _____

LOCAL: _____

Nº DE PARTICIPANTES: _____

PARTICIPANTES: _____

OBSERVAÇÕES _____

PERCEPÇÕES/IMPRESSÕES: _____

OBSERVADOR: _____

ANEXO I
LIBERAÇÃO COMITE DE ÉTICA

ANEXO II



Comissão de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

Autorização do Chefe de Serviço

Curitiba, de de de 2.010.

Chefe de Departamento de Enfermagem

Ao: Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HIPP

Senhor (a) Coordenador (a)

Encaminho o Projeto de Pesquisa intitulado Dor da criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: percepções da criança e da família, de autoria de Rafaela B. S. R. Oliveira . Para análise e parecer.

Este estudo foi aprovado em reunião departamental do dia _____.

Atenciosamente,

Chefe do Departamento

ANEXO III



Comissão de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

DECLARAÇÃO DE TORNAR PÚBLICO OS RESULTADOS (sejam eles favoráveis ou não)

Eu, Rafaela B. S. R. Oliveira, portadora do RG nº 8315611-2, enfermeira, especialista em UTI Neonatal pela Faculdade Pequeno Príncipe, mestranda pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul-UFRGS docente da Faculdade Assis Gurgacz-FAG situada na cidade de Cascavel-PR, autora da pesquisa: **Dor da criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: percepções da criança e da família**, realizada no Hospital Infantil Pequeno Príncipe, no período de 15 de julho de 2010 à 30 de agosto de 2010.

De acordo com as práticas editoriais e éticas, serão publicados os resultados da pesquisa em revistas científicas específicas, ou apresentados em reuniões científicas.

Curitiba, de de 2010.

Rafaela B. S. R. Oliveira-Autora

ANEXO IV

**Comissão de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos****DECLARAÇÃO DE USO ESPECÍFICO DO MATERIAL E /OU DADOS COLETADOS**

Eu Rafaela B. S. R. Oliveira, aluna do Programa de Pós-Graduação da UFRGS- departamento de Enfermagem , autora da pesquisa **Dor da criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: percepções da criança e da família**, declaro que os dados coletados serão de uso específico para o desenvolvimento da pesquisa em questão.

Curitiba, de 2010.

Rafaela B. S. R. Oliveira-Autora

ANEXO V

**Comissão de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos**

Curitiba, de de 2010.

TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

O pesquisador assegura que o caráter anônimo dos pacientes e familiares serão mantidos e que suas identidades serão protegidas de terceiros não autorizados. O pesquisador manterá um registro de inclusão dos pacientes mostrando códigos, nomes e endereços para uso próprio (evitar confusões). Bem como os formulários de Termo de Consentimento assinados pelos pacientes serão mantidos pelo pesquisador em confidência estrita, juntos em um único arquivo. Asseguramos que o paciente receberá uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Informado.

Rafaela B. S. R. Oliveira-Autora

ANEXO VI



Comissão de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos

Carta ao Coordenador (Prof. Dr. Luiz Antonio Munhoz da Cunha)

Curitiba, de de 2010.

Senhor (a) Coordenador (a),

Encaminho a Vossa Senhoria o estudo de pesquisa clínica intitulada **Dor da criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica: percepções da criança e da família** sob minha responsabilidade para análise e parecer.

Atenciosamente,

Rafaela B. S. R. Oliveira –Autora

ANEXO VII

Produções Oficinas Familiares

Sentimentos por meio das imagens

Além das falas dos informantes que foram trazidas nas categorias anteriores, durante as oficinas, foram lançadas duas questões norteadoras, sendo as mesmas:

- 1- Para você, o quê causa dor na criança durante seu internamento na UTIP?
- 2- O quê poderia ser diferente para você, no internamento, para diminuir a dor do seu familiar ?

E assim, a partir destas questões os familiares puderam expressar seus sentimentos por meio de colagens em cartazes que serão expostas a seguir.



Oficina 1



Oficina 1



Oficina 2



Oficina 3