

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM

ANA LUÍZA PAULA DE AGUIAR LÉLIS

**VIVÊNCIA MATERNA FRENTE À DOR DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL:
UM OLHAR HUMANÍSTICO**

FORTALEZA
2011

ANA LUÍZA PAULA DE AGUIAR LÉLIS

VIVÊNCIA MATERNA FRENTE À DOR DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: UM
OLHAR HUMANÍSTICO

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração Enfermagem na Promoção da Saúde.

Área Temática: Enfermagem no Processo de Cuidar da Saúde da criança e do neonato.

Linha de Pesquisa: Enfermagem no Processo de Cuidar na Promoção da Saúde.

Orientadora: Profa. Dr^a. Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso.

L541v Lélis, Ana Luiza Paula de Aguiar

Vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral: um olhar humanístico / Ana Luiza Paula de Aguiar Lélis. – Fortaleza-Ce, 2011.

143 f. : il.

Orientador: Profa. Dra. Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2011.

1. Criança 2. Paralisia Cerebral 3. Mães 4. Teoria de Enfermagem I. Cardoso, Maria Vera Lúcia Moreira Leitão (orient.) II. Título.

CDD: 618.9286

ANA LUÍZA PAULA DE AGUIAR LÉLIS

VIVÊNCIA MATERNA FRENTE À DOR DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: UM
OLHAR HUMANÍSTICO

Dissertação submetida à Coordenação do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem. Área de concentração Enfermagem na Promoção da Saúde.

Aprovada em ___/___/_____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará-UFC

Prof^a. Dr^a. Lorita Marlena Freitag Pagliuca (Membro Efetivo)
Universidade Federal do Ceará-UFC

Prof^a. Dr^a. Maria Veraci Oliveira Queiroz (Membro Efetivo)
Universidade Estadual do Ceará-UECE

Prof^a. Dr^a. Ana Julia Couto de Alencar (Membro Suplente)
Universidade Federal do Ceará-UFC

DEDICATÓRIA

Às mães, cuidadoras e às crianças com paralisia cerebral, por serem tão especiais merecem um olhar humanístico e por que não, especial frente às suas dores.

AGRADECIMENTOS

Ao findar esta meta de formação e investigação acadêmica, importa reconhecer todos os que me apoiaram neste percurso e que tornaram possível a caminhada até aqui. Por isso, quero deixar os meus sinceros agradecimentos, ainda que simbolizem muito pouco em comparação com a grandeza do contributo que recebi.

A *Deus*, pela minha vida e por ter me abençoado com saúde, iluminou-me nos momentos mais difíceis, e por tudo que tem me proporcionado até hoje. Fez-me despertar para crescimento profissional, porém, na trilha desta caminhada, ensinou-me a buscar superação.

À minha família, meu pilar de sustentação. Minha mãe, Regina Cláudia, e meus irmãos Ana Cláudia e Fernando por me apoiarem nos momentos alegres e difíceis de minha vida e por compreenderem os momentos de ausência, em função deste objetivo.

Ao Thiago, por compreender a minha dedicação durante este período, incentivar-me e amar-me, nos vários momentos difíceis deste percurso.

À minha orientadora, Prof^a Dr^a. Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso, que acreditou no meu potencial e confiou neste trabalho. Ensinou-me a compreender o valor científico da pesquisa, proporcionando-me engrandecimento profissional e, nesta árdua caminhada, espero poder multiplicar o que aprendi, contribuindo na assistência de enfermagem. Meu sincero reconhecimento e gratidão.

Aos membros integrantes da banca examinadora, pela disponibilidade em participarem e enriquecerem a dissertação com suas valiosas contribuições.

Ao Dr. José Lucivan Miranda pela autorização da realização do estudo no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEPE).

À Dra. Rita Brasil e à Silvana, em nome do Centro de Estudos do NUTEPE por ter autorizado minha imersão no NUTEPE para ambientação antes da coleta de dados.

À equipe multiprofissional do NUTEPE, especialmente, às fisioterapeutas Lêda, Fatinha e Mônica; às psicólogas Aline, Rochelle e Luciana; à terapeuta ocupacional, Ana Flávia; às fonoaudiólogas Jovanka e Aline e às assistentes sociais, Angélica e Aline.

Às mães das crianças, pela colaboração e compreensão, sem as quais não seria possível a realização deste estudo.

Aos integrantes do Projeto Saúde do Binômio Mãe e Filho (SABIMF): Sofia, Natália, Ticiania, Aline, Mônica, Isadora, Márcia, Adriana, Fernanda, Aneuma, Lívia, Leiliane, Gleicia, Fabíola, Aldiânia, Prof^a Sherlock, Keline, Jocineide, Thaís, Larissa, Poliana, que direta ou indiretamente contribuíram para a realização do presente estudo.

Às colegas do Curso de Mestrado, pelas trocas de experiências e conhecimentos adquiridos. Boas lembranças dos momentos vividos ao lado de Izaildo, Ivana, Sacha, Carolina, Daniel, Kelanne, Adman, Janaiana, Joelna, Débora, Rosa, Beatriz Amorim, Lívia, Deyse, Leonice, Goretti, Beatriz Cavalcante, Ires, Shériida, Nilza, Bruna, Jaqueline, Liana, Leonor, Marta e

Thaís.

À Coordenação do Programa de Pós-Graduação de Enfermagem do DENF/FFOE/UFC e ao corpo docente, pelo apoio recebido nos momentos mais difíceis do curso.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de mestrado.

À Universidade Federal do Ceará/Departamento de Enfermagem, pelo incentivo e oportunidade ao crescimento profissional do funcionário/servidor e, sobretudo, pelas condições oferecidas para esta imersão.

E aos demais que de alguma forma contribuíram na elaboração desta pesquisa, a minha gratidão.

*“No mundo das diferenças,
O pouco, o muito pouco para uns,
É tudo o que eles têm e é muito,
Demais, para quem quase nada tem.
No seu restrito mundo, o deficiente,
Com um sorriso triste agrada,
Demonstra muito o que por ele se faz,
Para eles, muito; para nós, quase nada.
No mundo das indiferenças,
O ser e o estar dedicado a esses alguns
É não só tratar de suas doenças,
É amar quem mais precisa de muito.”*

Dr. José Márcio G. de Souza
Maio 2008

RESUMO

Lélis, Ana Luíza Paula de Aguiar. **Vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral: um olhar humanístico** [dissertação de mestrado]. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará; 2011.

A dor é frequente em crianças com paralisia cerebral (PC), sendo provável que a lesão altere a capacidade de compreender e comunicar a dor. Objetivamos compreender a vivência da mãe/cuidadora frente à dor da criança com paralisia cerebral. Estudo descritivo, qualitativo realizado no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP) com 21 mães/cuidadoras de crianças com diagnóstico de PC tetraparética espástica, selecionadas a partir de uma amostra não-probabilística intencional por saturação de dados, durante o mês de novembro de 2010. Utilizamos, como suporte metodológico, a Teoria de Enfermagem Humanística, seguindo as fases da enfermagem fenomenológica de Paterson e Zderad: preparação da enfermeira para vir-a-conhecer; a enfermeira conhece intuitivamente o outro; a enfermeira conhece cientificamente o outro; a enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas e a sucessão interna da enfermeira a partir de muitos para um único paradoxal. Para a coleta de dados, preparamo-nos previamente através de leituras, introspecção, ambientação no local do estudo e interação com as mães. Em seguida, efetivamos a coleta de dados através da observação participante e da entrevista semi-estruturada, registrada por gravador. Para a análise, realizamos leituras exaustivas dos depoimentos, seguidas de leitura analítica para síntese e comparação das realidades conhecidas a partir das quais emergiram as seguintes categorias: reações da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica à dor: o chamado de ajuda; a singularidade do diálogo da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica; reações das mães à dor da criança tetraparética espástica e ausência de dor na criança com paralisia cerebral tetraparética espástica. As principais reações à dor evidenciadas por relatos das mães/cuidadoras foram irritação, agitação, choro, testa franzida, mudanças no movimento e no tônus muscular da criança. Percebemos que a comunicação não verbal da criança no momento da dor expressa as manifestações comportamentais, enquanto que a comunicação verbal através do autorrelato complementa as alterações comportamentais com base na confirmação da presença de dor e suas características. As mães/cuidadoras reagem, identificando se realmente a dor está presente na criança, bem como procurando sua localização. Para tanto, realizam a observação, o toque, avaliam as mudanças de comportamento, alterações nas expressões faciais e questionam a criança onde é a fonte da dor, quando esta consegue indicar ou comunicar-se verbalmente e para aliviar a dor oferecem medicamentos, promovem massagem, fornecem conforto, carinho e contato, e quando não percebem melhora procuram a opinião e ajuda médica. A maioria das mães/cuidadoras expressou que se sentem com vontade de chorar, preocupadas, tristes, angustiadas, desesperadas, nervosas e, em geral, descrevem o momento em que seu filho está com dor como horrível, sendo uma das piores situações vivenciadas no cuidado. Assim, concluímos que a vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica se estabelece por meio da interação contínua entre a díade mãe-criança, quando ocorre identificação das reações comportamentais e vocalizações, caracterizando a comunicação, e da realização de medidas de alívio farmacológicas e não-farmacológicas, envolvidas por sentimentos da mãe que perpassam a preocupação, medo, angústia e culpa.

Palavras-chave: Criança. Paralisia cerebral. Enfermagem. Mães. Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

Lélis, Ana Luíza Paula de Aguiar. **Maternal experience facing the pain of child with cerebral palsy: a humanistic view** [masters dissertation]. Fortaleza: Federal University of Ceará; 2011.

Pain is frequent among children with cerebral palsy (CP) being probable that the injury changes the ability to understand and communicate pain. We aimed to understand the experience of mother/caregiver facing the pain of child with cerebral palsy. Descriptive qualitative study carried out in the Center for Treatment and Early Stimulation (NUTEP) with 21 mothers/caregivers of children with diagnoses of tetraparetic spastic cerebral palsy selected from one intentional nonprobability sample by data saturation during November 2010. We used the Nursing Humanistic Theory as methodological support, following the phases of phenomenological nursing of Paterson and Zderad: nurse preparation to get to know; nurse intuitively knows the other; nurse scientifically knows the other; nurse synthesizes complementarily the realities known; and the internal nurse succession from many to one single paradoxical. For data collection we prepared ourselves previously through readings, introspection, making the local of study familiar and interaction with mothers. After, we performed data collection through participant observation and semi-structured interview registered by recorder. For the analysis we performed exhaustive readings of testimonies, followed by analytical reading for synthesis and comparison of known realities from which emerged the following categories: reactions of child with tetraparetic spastic cerebral palsy to pain: the call for help; the singularity of the dialogue of child with tetraparetic spastic cerebral palsy; reactions of mother to the tetraparetic spastic child; and absence of pain in children with tetraparetic spastic cerebral palsy. The main reactions to pain verified by the mothers/caregivers reports were irritation, agitation, cry, frowning, changes in Motion and muscular tonus of child. We noticed that nonverbal communication of child under pain expresses behavioral manifestations, while verbal communication through self-report complements behavioral changes based on the confirmation of pain and its characteristics. Mothers/caregivers react, identifying whether the pain is really present in child, as well as look for the location. For this, we perform observation and touch, assess behavioral changes, alterations in facial expressions and question the children where is source of pain, when they are able to indicate or verbally communicate, and to relieve the pain we offer drugs, massages, comfort, affection and contact, and when we don't verify improvements we seek medical opinion and help. Most mothers/caregivers expressed that they feel like crying, worried, sad anguished, desperate, nervous and generally describe the moment when their children are in pain as horrible, being one of the worst situations experienced in care. Thus, we concluded that maternal experience facing the pain of child with tetraparetic spastic cerebral palsy settles through continuous interaction between the dyad mother/child when identified the behavioral and vocalizations reactions, characterizing communication, and conducting measures of pharmacological and non-pharmacological relief, involved by mother's feelings that experience concern, fear, anguish and guilt.

Keywords: Child. Cerebral Palsy. Nursing. Mothers. Nursing Theory.

RESUMEN

Lélis, Ana Luíza Paula de Aguiar. **Experiencia materna frente al dolor del niño con parálisis cerebral: una mirada humanista** [tesis de maestría]. Fortaleza: Universidad Federal del Ceará; 2011.

El dolor es frecuente en niños con parálisis cerebral (PC), siendo probable que la lesión cambie la capacidad de comprender y comunicar el dolor. Se pretendió comprender la experiencia de la madre/cuidadora frente al dolor del niño con parálisis cerebral. Estudio descriptivo, cualitativo, llevado a cabo en el Núcleo de Tratamiento y Estimulación Temprana con 21 madres/cuidadores de niños con diagnóstico de PC tetraplégica espástica, seleccionadas de una muestra no probabilística intencional por saturación de datos, en noviembre de 2010. Se utilizó como soporte metodológico la Teoría Humanística de Enfermería, siguiendo las fases de la enfermería fenomenológica de Paterson y Zderad: preparación de la enfermera para vir a conocer; la enfermera conoce intuitivamente el otro; la enfermera conoce científicamente el otro; la enfermera sintetiza complementariamente las realidades conocidas y la sucesión interna de la enfermera a partir de muchos a una paradójica. Para recopilar los datos, se preparó previamente las investigadoras a través de lecturas, introspección, ambientación del hogar de estudio y interacción con las madres. Luego, efectuó la colecta de los datos a través de la observación participante y de la entrevista semiestructurada, registrada por la grabadora. Para el análisis, se realizó lecturas exhaustivas de los testimonios, seguidas de lectura analítica para síntesis y comparación de las realidades conocidas donde surgieron las siguientes categorías: reacciones del niños con parálisis cerebral tetraplejia espástica al dolor: una llamada de auxilio; la singularidad del diálogo del niño con parálisis cerebral tetraplejia espástica; reacciones de las madres al dolor del niño tetraplégicos espásticos y ausencia del dolor en el niño con parálisis cerebral tetraplégica espástica. Las principales reacciones al dolor señaladas por los relatos de las madres/cuidadores fueron irritabilidad, agitación, llanto, fruncir el ceño, cambios en el movimiento y el tono muscular del niño. Percibió que la comunicación no verbal del niño en el momento del dolor expresaba las manifestaciones comportamentales, mientras que la comunicación verbal a través del auto relato complementaba las alteraciones comportamentales basadas en la confirmación de la presencia de dolor y sus características. Las madres/cuidadores reagian, identificándose realmente el dolor en el niño, así como buscando su localización. Por lo tanto, llevaron a cabo la observación, el tacto, evaluaron los cambios de comportamiento, cambios en las expresiones faciales y cuestionaron al niño acerca de la fuente del dolor, cuando se indicaba o comunicabase verbalmente y para aliviar el dolor ofrecían medicamentos, promovían masaje, proporcionaban comodidad, calidez y tacto, y cuando no se percibían mejorar buscaban la opinión y asistencia médica. La mayoría de las madres/cuidadores expresó que se sentían con ganas de llorar, preocupadas, tristes, angustiadas, desesperadas, nerviosas y, en general, describían el momento en que su hijo estaba com dolor tan horrible, siendo una de las peores situaciones vividas en la atención. Así, se concluye que la experiencia de la madre frente al dolor del niño con parálisis cerebral tetraplégica espástica se establece a través de la interacción continua entre madre y niño, cuando ocurre la identificación de las respuestas de comportamiento y vocalizaciones, que caracterizan la comunicación, y de la realización de medidas de alivio farmacológicas y no farmacológicas, rodeadas por sentimientos de la madre que pasan por la preocupación, el miedo, la angustia y la culpa.

Palabras clave: Niño. Parálisis Cerebral. Enfermería. Madres. Teoría de Enfermería.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

QUADRO 1a	Síntese dos artigos encontrados nas bases de dados SCOPUS, PUBMED e CINAHL em ordem de publicação.....	32
QUADRO 1b	Síntese dos artigos encontrados nas bases de dados SCOPUS, PUBMED e CINAHL em ordem de publicação.....	33
QUADRO 2	Comportamentos de dor em crianças com paralisia cerebral.....	38
QUADRO 3	As cinco fases metodológicas da Teoria Humanística e as experiências na prática de enfermagem.....	53
QUADRO 4	Caracterização dos sujeitos do estudo segundo os dados sociodemográficos.....	68
QUADRO 5	Caracterização das crianças com paralisia cerebral segundo os dados de nascimento.....	72
FIGURA 1	Resultados Categorias e Subcategoria.....	90
FIGURA 2	Síntese dos Resultados da Aplicação das Cinco Etapas da Enfermagem Fenomenológica da Teoria Humanística.....	119

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFCS	<i>Child Facial Coding System</i>
CINAHL	<i>Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature</i>
COMEPE	Comitê de Ética em Pesquisa da UFC
CRIANES	Crianças com Necessidades de Cuidados Especiais
CSHCN	<i>Children with Special Health Care Needs</i>
DECS	Descritores em Ciência da Saúde
FLACC	<i>Face, Legs, Activity, Cry e Consolability Behavioral Pain Assessment Scale</i>
LOAS	Lei Orgânica de Previdência Social
LILACS	Latino-Americana em Ciências de Saúde
MESH	<i>Medical Subject Headings</i>
MMC	Mielomeningocele
NCCPC	<i>Non-Communicating Children's Pain Checklist</i>
NCCPC-PV	<i>Non-communicating Children's Pain Checklist, Postoperative Version</i>
NUTEP	Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce
IASP	<i>International Association for the Study of Pain</i>
IG	Idade Gestacional
INR	<i>Individualized Numerical Rating Scale</i>
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
PC	Paralisia Cerebral
PubMed	Publicações Médicas
PPP	<i>Pediatric Pain Profile</i>
RF-DRG	Lesão de Radiofrequência no Gânglio da Raiz Dorsal
RM	Ressonância Magnética
RDS	Rizotomia Dorsal Seletiva
SABIMF	Projeto de Pesquisa Saúde do Binômio Mãe – Filho
SUS	Sistema Único de Saúde
SNC	Sistema Nervoso Central
TbA	Toxina Botulínica Tipo A
TC	Tomografia Computadorizada
TCLE	Termo de Compromisso Livre e Esclarecido
UFC	Universidade Federal do Ceará
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
1.1	Apresentando o objeto de estudo.....	15
1.2	Aproximação com a temática.....	20
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	23
2.1	Paralisia Cerebral: uma breve fundamentação teórica.....	23
2.2	Dor em criança com paralisia cerebral	31
3	TEORIA DE ENFERMAGEM HUMANÍSTICA DE PATERSON & ZDERAD.....	42
3.1	O desenvolvimento da Teoria Humanística e suas influências filosóficas.....	42
3.2	A enfermagem humanística: uma experiência existencial e fenomenológica.....	44
3.3	A enfermagem como um diálogo vivido.....	48
3.4	O fenômeno da comunidade e a Teoria Humanística.....	51
3.5	A enfermagem fenomenológica: as fases metodológicas da Teoria Humanística...	52
3.5.1	Preparação da enfermeira para vir-a-conhecer.....	54
3.5.2	A enfermeira conhece intuitivamente o outro – Relação EU-TU.....	55
3.5.3	A enfermeira conhece cientificamente o outro – Relação EU-ISSO.....	56
3.5.4	A enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas - Visão ampliada do fenômeno.....	57
3.5.5	A sucessão interna da enfermeira a partir de muitos para um único paradoxal.....	58
4	PERCURSO METODOLÓGICO.....	60
4.1	Tipo de estudo.....	60
4.2	Cenário do estudo.....	60
4.3	Sujeitos do estudo.....	61
4.4	Coleta de dados.....	61
4.5	Organização e análise dos dados.....	64
4.6	Aspectos éticos.....	65
5	CAMINHO PARA AS ESPECIARIAS.....	67
5.1	Apresentação das participantes do estudo: as especiarias e as suas características.	67
5.2	Preparação para vivenciar novos aromas e temperos: vir a conhecer.....	75
5.3	Conhecendo intuitivamente o outro: a observação participante e a entrevista com as mães/cuidadoras de crianças com PC.....	81
5.3.1	Observação Participante.....	81

5.3.2	O encontro: a entrevista com as mães cuidadoras.....	84
6	O CONHECIMENTO CIENTÍFICO E AS REALIDADES CONHECIDAS	89
6.1	Da intuição à análise: a terceira e quarta fase da Teoria Humanística.....	89
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	120
	REFERÊNCIAS	125
	APÊNDICES	137
	ANEXOS	142

1 INTRODUÇÃO

1.1 Apresentando o objeto de estudo

A dor é uma experiência presente na vida das pessoas, por isso investigá-la, especialmente, quando se tem dificuldade de identificá-la, impulsiona a realização de pesquisas na área da saúde, com vistas a fornecer informações sobre o manejo da dor, subsidiando os profissionais que atuam no contexto da assistência à saúde.

Conforme a *International Association for the Study of Pain* (IASP), dor pode ser definida como uma sensação ou experiência desagradável relacionada à lesão real ou potencial, ou descritas em termos de tal lesão. Em 2001, a IASP acrescentou que a incapacidade do indivíduo em comunicar verbalmente a dor não o impossibilita de senti-la, nem tampouco exclui a necessidade de alguma intervenção visando ao seu alívio (IASP, 1979).

Por isso, a busca pelo diagnóstico correto da dor é, atualmente, um grande desafio, em virtude de seu caráter subjetivo, portanto de difícil mensuração, pela falta de avaliações acuradas e quantitativas, principalmente, na faixa etária pediátrica, em recém-nascidos, lactentes, pré-escolares e crianças com problemas de cognição (BARBOSA; GUINSBURG, 2003).

No Brasil, crianças com problemas de cognição fazem parte de um público conhecido como Crianças com Necessidades de Cuidados Especiais (CRIANES) e, nos Estados Unidos, como *Children with Special Health Care Needs* (CSHCN). Representam uma população que demanda cuidados especiais de saúde, de natureza temporária ou permanente, podendo apresentar múltiplos diagnósticos médicos, requerendo dependência contínua dos serviços de saúde e de diferentes categorias profissionais (MCPHERSON *et al.*, 1998).

Em relação às demandas de cuidados apresentadas pelas CRIANES, as principais são: desenvolvimento, tecnológicos, medicamentosos e hábitos modificados. As alterações de desenvolvimento estão relacionadas à disfunção neuromuscular, requerendo reabilitação psicomotora e social; as dependentes de tecnologia necessitam, por exemplo, de bolsas de colostomia, cânula de traqueostomia entre outros; os medicamentosos incluem o tratamento com antirretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos; e, no último caso, são crianças que

dependem de modificação na forma habitual de realizar suas tarefas diárias (NEVES; CABRAL, 2008).

São consideradas CRIANES, as que apresentam câncer, prematuridade, cardiopatias, insuficiência renal crônica, mielomeningocele, distrofia neuromuscular, paralisia cerebral, síndrome de Down, deficiências auditivas, deficiências visuais, deficiência mental. Essas crianças demandam cuidados contínuos e são dependentes de um cuidador, mesmo estando em idade adequada para realizar as atividades diárias básicas quando comparadas a outras da mesma faixa etária.

Pela abrangência de diagnósticos, que podem requerer demandas de cuidados especiais, o presente estudo focou as crianças com paralisia cerebral, por se tratar de um distúrbio que pode ser acompanhado de problemas de percepção, déficits de linguagem e comprometimento intelectual (HOCKENBERRY; WINKELSTEIN, 2006).

A paralisia cerebral (PC) é uma encefalopatia crônica infantil, caracterizada por distúrbios motores de caráter não-progressivo, que se manifestam em um cérebro em desenvolvimento (antes dos três anos de idade), levando a distúrbios de motricidade, tônus e postura, podendo ou não se associar a um déficit cognitivo (FONSECA *et al.*, 2008).

Tervo *et al.* (2006) afirmam que a dor é frequente em crianças com PC, sendo provável que a lesão neurológica associada à PC altere o sistema neurológico e, conseqüentemente, a capacidade de compreender e comunicar a dor.

A presença da deficiência cognitiva associada às limitações da comunicação verbal interfere no seu autorrelato e, por isso, há a necessidade de instrumentos que avaliem a dor através de alterações comportamentais, fisiológicas, bem como por meio da percepção dos seus cuidadores. Assim, as crianças com alterações cognitivas e/ou comportamentais e/ou ainda com deficiências neuromusculares apresentam restrições significativas em sua autonomia e nas possibilidades de percepção, expressão e relação (GARCIA; FERNANDES, 2007).

Diante disso, a vivência dos pais e cuidadores em relação à dor da criança com PC deve ser valorizada pelos profissionais de saúde, considerando que os verdadeiros cuidadores estão familiarizados com as alterações comportamentais demonstradas pelas crianças,

principalmente, quando apresentam deficiência cognitiva e de comunicação moderada à grave (TERVO *et al.*, 2006).

A experiência dos cuidadores pode ser uma alternativa para a identificação dos sinais de dor nessas crianças, principalmente, porque os pais, particularmente, as mães, envolvidos diretamente na demanda de cuidados especiais requeridos, possivelmente, já reconheçam as alterações comportamentais apresentadas pelas crianças com paralisia cerebral durante sensações de dor.

No entanto, Correia e Linhares (2008), com base nos dados de uma revisão de literatura, afirmam que a avaliação de dor por parte dos cuidadores em CRIANES deve ser vislumbrada com cautela, em virtude da possibilidade de avaliadores (pais) sub ou superestimar a sensação de dor dessas crianças. Segundo tais estudos, os cuidadores de crianças com deficiências graves associaram a sensação de dor à severidade do déficit cognitivo apresentado, enquanto os pais das crianças com déficits cognitivos leves ou moderados tenderam a subestimar suas avaliações, pois acreditavam que tais crianças experimentavam menos dor do que crianças com desenvolvimentos cognitivos típicos.

Contudo, os mesmos reforçam que diante da impossibilidade do autorrelato em CRIANES, estudos de análise descritiva são importantes, uma vez que subsidiam a identificação de descritores específicos para avaliação de dor nesse público (CORREIA, LINHARES, 2008).

A investigação junto às pessoas que realizam o cuidado de crianças com PC poderá favorecer com informações quanto ao desenvolvimento da dor em crianças que, possivelmente, possuam dificuldades cognitivas em expressá-la.

Provavelmente, a comunicação estabelecida entre mãe/cuidadora e criança, seja fruto do convívio intenso devido à dependência física, cognitiva e social que envolve o ser portador de PC. Principalmente, quando tais cuidados não se restringem apenas à realização de suas atividades diárias de vida, mas se ampliam, muitas vezes, em cuidados mais complexos diante da dependência tecnológica.

Acreditamos que a sobrevivência das CRIANES depende da dedicação incondicional da mãe/cuidadora, que, muitas vezes, é expressa pela vigilância constante do

comportamento diário da criança devido a sua fragilidade clínica e, também, a sua vulnerabilidade afetiva (NEVES; CABRAL, 2008).

Em meio a essa vigilância clínica, a presença da dor poderá repercutir em alteração na rotina de cuidados especiais requeridos, exigindo da mãe/cuidadora não somente a presteza e dedicação para aliviá-la, como, também, a sua percepção e integração ao contexto vivido, visto que o tratamento poderá ser efetuado com base em sua identificação.

Ao abordar essa integração, Cardoso (2001) enfatiza que o processo de interação mãe-filho consiste em um diálogo privado e íntimo, evidenciado pela afinidade de cheiro, toque e voz. Tal intimidade torna a mãe/cuidadora uma pessoa portadora de instintos e percepções aguçadas quanto ao menor movimento e mudança no dia-a-dia da criança.

Lidar com a subjetividade da dor é fundamental, por isso a mãe/cuidadora precisa de apoio no manejo da dor experimentada por seu filho. Nesse contexto, os profissionais da saúde precisam reconhecer a dor como uma resposta humana, valorizando o seu caráter pessoal e singular. E a enfermagem como ciência do cuidar, que se fundamenta nas respostas humanas como elemento para identificar problemas, bem como conduzir sua assistência de maneira sistemática e efetiva (ALFARO-LEFREVE, 2010), deve atuar no cenário de cuidado da mãe/cuidadora da criança com PC.

Dessa forma, o cuidado de enfermagem vai além do ato rotineiro, do comum, do técnico e da obrigação, entendendo o paciente como um ser biopsicoespiritual, que requer uma assistência transcendental, caracterizando a dimensão existencial e espiritual intrínseca a ele (HUF, 2002).

Vivenciar o cuidado de uma criança com PC, que possui barreiras na comunicação, particularmente, na comunicação verbal, leva a mãe/cuidadora a aguçar sua percepção diante das expressões e comportamentos não verbais durante o sentimento de dor da criança, levando-a, algumas vezes, a uma relação de proximidade para que a mensagem de dor seja emitida e recebida de forma adequada. Em contrapartida, quando vivenciar a dor da criança torna-se uma situação constante, como nos casos da dor crônica, a mãe/cuidadora poderá, por vezes, distanciar-se daquele momento como uma fuga, inclusive dos seus sentimentos frente ao sofrimento de sua criança.

Nesse processo de comunicação entre mãe/cuidadora e criança com PC em situação de dor, o olhar da enfermagem deve transcender o conhecimento técnico-científico e ser envolvido por uma atitude existencial e humana, compreendendo essa relação de significados de dor como uma ferramenta para direcionar o seu cuidado junto à família.

A sensação de dor se interpõe no cotidiano de cuidados da criança repercutindo na sua relação com seus familiares. A existência do ser-com-dor é uma existência conflitiva, o que transcende a sua posição no contexto familiar (SANCHES; BOEMES, 2002).

Diante desse enfoque existencial, Paterson e Zderad (1979) afirmam que a enfermagem implica em um tipo especial de encontro entre seres humanos, que surge em resposta a uma necessidade percebida, relacionada a uma qualidade de saúde-doença própria da condição humana. Apontam que essa relação acontece de forma intersubjetiva e emerge do diálogo entre enfermeira e pessoa envolvida no cuidado. Ressaltam que a comunicação não deve se restringir ao ato de enviar ou receber mensagens verbais e/ou não verbais, enfatizando o diálogo em termos de chamado e resposta, mostrando que quem chama solicita ajuda e quem responde promove apoio.

Na perspectiva humanística, a busca da mãe/cuidadora em aliviar a dor da criança com PC implica em promover seu próprio bem-estar, pois, nesse momento, o estar-melhor da dor sentida por sua criança se refletirá no bem-estar dela própria que, mais uma vez, terá cumprido uma das demandas de cuidados de sua rotina.

Assim, compreender como a mãe/cuidadora de uma CRIANES vivencia a dor de seu filho poderá auxiliar a enfermagem no manejo da dor dessas crianças, como também valorizar a sua presença diante das decisões terapêuticas tomadas durante o tratamento da dor.

Conhecer por meio da visão da mãe/cuidadora como reconhecer a dor de seu filho com necessidades de cuidados especiais, provavelmente, evidenciará para a enfermagem a importância de se considerar a opinião da mãe diante das alterações comportamentais relacionadas ao estado de saúde de seu filho, principalmente, no tocante à dor, em diversos cenários do cuidado dessas crianças, seja em ambiente domiciliar ou hospitalar.

1.2 Aproximação com a temática

Com o avanço da assistência à saúde da criança, mediante as descobertas e inovações tecnológicas, principalmente, em termos diagnósticos e terapêuticos, tem-se percebido mudanças nas taxas de morbi-mortalidade da população pediátrica.

A partir desse progresso, houve um crescimento de sobreviventes com sequelas advindas da recuperação dos quadros mais complexos e de prognósticos reservados, aumentando a sobrevivência infantil frente à prematuridade, às malformações congênitas, doenças crônicas e traumas (NEVES; CABRAL, 2009).

Estudos voltados para o cuidado da criança com necessidades de cuidados especiais devem ser ampliados e explorados pelos profissionais de saúde que compõem a equipe multiprofissional, por serem crianças que, em sua maioria, apresentam comprometimento em vários sistemas corporais, requerendo tratamento e acompanhamento contínuos para o resto da vida.

A enfermeira, como integrante da equipe e profissional responsável pelo cuidar, deve atuar no cenário do cuidado da criança com necessidades especiais, promovendo uma assistência integral tanto à criança quanto a sua família, transpondo a prática técnico-científica, assumindo uma relação existencial.

Ao adentrarmos no cenário de cuidado voltado à criança, particularmente, na assistência à criança grave em emergência e em unidade de terapia intensiva, imediatamente após a graduação em Enfermagem, surgiu o desejo de conhecer o cuidado realizado pelas mães junto às CRIANES, principalmente, no ambiente domiciliar, onde a mãe se encontra desprovida de apoio profissional, tendo que desempenhar seu papel de cuidadora com base em seus conhecimentos e percepções adquiridos pelo convívio e experiência diante da complexidade das demandas exigidas.

Essa problemática tornou-se ainda mais evidente quando pudemos aprofundar os conhecimentos acerca do cuidado ao neonato, durante o curso de especialização em enfermagem neonatal, por compreendermos que os riscos apresentados pelos bebês pós-parto estão diretamente relacionados à condução adequada da saúde materno-infantil na fase perinatal. Ficou evidente, portanto, a necessidade de implantação e desenvolvimento de políticas adequadas voltadas para esse público bem como envolver a capacitação dos

profissionais da saúde para promover uma assistência de qualidade ao recém-nascido nos diversos cenários do cuidado – sala de parto, alojamento conjunto, unidade de cuidados intermediários e de alto risco e no domicílio.

Ao participar do Projeto de Pesquisa Saúde do Binômio Mãe-Filho (SABIMF), vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC), vislumbramos um olhar científico diante do processo do cuidar de mães de CRIANES.

Inicialmente, desenvolvemos um trabalho investigativo com profissionais de enfermagem da unidade neonatal sobre a realização de ações educativas de preparo da mãe de recém-nascidos prematuros para a alta hospitalar e, nessa oportunidade, conhecer a percepção dos profissionais que realizam práticas educativas desenvolvidas pelas enfermeiras na ótica materna. Nesse estudo, constatamos que as orientações para alta hospitalar, através de estratégias de educação em saúde, são realizadas a partir de explicações e orientações na ocasião dos procedimentos de rotina do serviço, de maneira não sistematizada, contribuindo para que as mães não percebessem tais orientações efetivamente. Ressaltamos que a compreensão da mãe frente ao cuidado da criança prematura em seu domicílio é fundamental para o adequado acompanhamento multiprofissional, ainda requerido após a alta hospitalar, principalmente, quanto à investigação de alterações em seu desenvolvimento neuropsicomotor, o que caracteriza o recém-nascido prematuro uma criança com necessidades de cuidados especiais da saúde (LÉLIS; MACHADO; CARDOSO, 2009).

Em seguida, desenvolvemos uma pesquisa com a finalidade de compreender a percepção da família acerca da vivência com a criança com mielomeningocele (MMC), considerada também como uma das doenças determinantes de cuidados especiais. Nessa investigação, observamos que as famílias, particularmente, as mães de crianças com MMC se mostravam despreparadas e alheias aos conhecimentos necessários diante do diagnóstico, tratamento, prognóstico da doença, bem como das necessidades do suporte multiprofissional para acompanhamento ambulatorial e das demandas de cuidados domiciliares, a fim de minimizar as sequelas, evitar reinternações e melhorar a qualidade de vida dessas crianças (CIPRIANO *et al.*, 2009).

Observamos que a presença da mãe como responsável pelo cuidado das CRIANES é um dos meios de favorecer a sobrevivência dessas crianças, bem como melhorar seu estado de saúde, através da prevenção de complicações, da estimulação psicomotora, de

encaminhamentos e condutas dos especialistas e, ainda, ser vigilante quanto às alterações cotidianas que possam afetar a rotina dessas crianças.

Dentre os cuidados desempenhados, perceber a dor da criança, também, torna-se parte integrante do processo, pois as CRIANES apresentam desequilíbrio em vários planos (orgânico, sensorial, psicológico) e as causas de dor podem ser diversas devido a suas deformações, distúrbios digestivos, lesões dentárias (GARCIA; FERNANDES, 2007).

Quando a dependência estabelecida não é apenas física, mas também emocional e intelectual, como no caso das crianças com paralisia cerebral, conforme explica Frota (2002), torna-se pertinente investigar junto à mãe/cuidadora como é sua vivência frente à experiência de dor de seu filho com paralisia cerebral.

Com suporte na teoria humanística e na busca de se compreender essa experiência entre mãe/cuidadora e filho com PC, surge a seguinte reflexão: como é para a mãe/cuidadora a vivência frente à dor da criança com paralisia cerebral?

Diante desse questionamento e na oportunidade da realização da dissertação junto ao curso de mestrado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da UFC, objetivamos desenvolver um estudo que visa a compreender a vivência da mãe/cuidadora frente à dor da criança com paralisia cerebral.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Paralisia Cerebral: uma breve fundamentação teórica

A paralisia cerebral (PC) tem-se tornado uma deficiência comum no cotidiano dos serviços de saúde, ao contrário de antigamente quando era considerada uma doença rara. O aumento dos casos de PC se justifica pelo aumento da sobrevivência de crianças prematuras e/ou de alto risco, antes considerado improvável, devido à melhoria das terapêuticas e tecnologias em saúde na unidade neonatal e pediátrica (HABIB, 2008).

O termo PC foi descrito em 1843, quando um ortopedista inglês, William John Little, observou 47 crianças portadoras de rigidez espástica. Embora, atualmente, essa característica isolada não possa ser considerada evidência para determinar o diagnóstico de PC, visto que movimentos involuntários podem ser observados ao se sobrepor a espasticidade, bem como sinais de liberação piramidal em síndromes atáxicas (FONSECA *et al.*, 2008).

A PC consiste em um grupo de permanentes distúrbios do desenvolvimento, do movimento e postura causando limitações na atividade, as quais são atribuídas ao distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento fetal ou infantil do cérebro. As alterações motoras da PC são frequentemente acompanhadas por distúrbios na percepção, cognição, comunicação e/ou comportamentos e/ou crises convulsivas (BAX *et al.*, 2005; ROSENBAUM *et al.*, 2007; FILHO, 2008).

Em 2001, a *United Cerebral Palsy Foundation* informou que 764.000 crianças e adultos, nos Estados Unidos, apresentaram diagnóstico de paralisia cerebral. Além disso, acredita-se que cerca de 8.000 bebês e crianças, sendo 1.200 a 1.500 crianças em idade escolar, são diagnosticadas todos os anos nos Estados Unidos (UNITED CEREBRAL PALSY FOUNDATION, 2011).

A incidência registrada é de 1,9 a 2,3 em cada 1.000 nascimentos vivos nos países desenvolvidos (HOCKENBERRY; WINKELSTEIN, 2006). Nesses países, calcula-se que em relação às crianças em idade escolar frequentando centros de reabilitação, a prevalência seja de 2/1000. Na Inglaterra, admite-se a existência de 1,5/1000 pacientes. No Brasil, não há estudos conclusivos a respeito e a incidência depende do critério diagnóstico de cada estudo,

sendo assim, supõe-se ser uma incidência elevada devido aos poucos cuidados durante o período perinatal (LEITE; PRADO, 2004).

Em relação aos fatores determinantes da PC são bastante variáveis e nem sempre fáceis de serem estabelecidos. De acordo com a fase de desenvolvimento do encéfalo em que a agressão ocorre, classifica-se a etiologia como pré-natal, perinatal e pós-natal (GIANNI, 2005; ODDING; ROEBROECK; STAM, 2006).

- Pré-natal: responsável por 10 a 15% dos casos com etiologia definida. As causas mais comuns, neste período, são malformações encefálicas, infecções congênicas (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e HIV), lesões traumáticas maternas, transtornos no metabolismo e radiação;

- Perinatal: corresponde a 65 a 75% dos casos, sendo prematuridade, trabalho de parto prolongado, anóxia cerebral (com índices de Apgar baixo no 5º, 10º e 20º minuto), hemorragia cerebral e a hiperbilirrubinemia secundária a incompatibilidades sanguíneas as causas mais presentes;

- Pós-natal: inserem-se, nesta classificação, os casos em que se diagnostica dano encefálico entre a 2ª semana de vida e o segundo aniversário, numa criança considerada saudável. Apenas 7% dos portadores de PC são de origem pós-natal. As causas mais comuns são as meningites, as lesões traumáticas, tumorais, hidrocefalia, convulsões, intoxicações e encefalites.

A etiologia mais comum de PC em nosso meio é a asfixia neonatal, devido ao trabalho de parto prolongado. A prematuridade é a segunda maior causa da PC, seguida pelas infecções do sistema nervoso central (SNC), pré-natais e pós-natais (FONSECA; LELIS, 2008).

O diagnóstico de PC é clínico-neurológico e definido pelas alterações observadas, que correspondem à classificação da PC. A tomografia computadorizada (TC) e/ou a ressonância magnética (RM) cerebral devem ser realizadas não só para verificar se há lesões, como para excluir outras doenças que apresentam déficits semelhantes aos da PC (AMORIM, 2008).

Atraso do desenvolvimento motor, tônus muscular anormal e postura incomum são indícios significativos para o diagnóstico de PC. A avaliação dos reflexos infantis persistentes é importante, pois em crianças pequenas que não têm PC, o reflexo de Moro é raramente presente depois dos seis meses de idade. A vigilância de deficiências associadas, como deterioração da audição e visão, convulsões, problemas de percepção com um toque ou dor e disfunção cognitiva, pode ajudar a completar a avaliação clínica e determinar o diagnóstico (KRIGGER, 2006).

As manifestações clínicas da PC podem ser classificadas de várias formas considerando o local da lesão, a etiologia, o comprometimento motor ou sua distribuição topográfica. A desordem motora está intimamente relacionada à área do SNC lesada. Dessa forma, a classificação descrita é de acordo com o tipo e localização da alteração motora (GIANNI, 2005; FONSECA *et al.*, 2008).

Segundo o tipo e a localização, a PC pode ser classificada em espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista (FONSECA *et al.*, 2008).

A forma mais frequente de PC é a espástica, que se trata de uma lesão do SNC, comprometendo o neurônio motor superior ao longo do trato piramidal, cuja lesão leva a quadros bem característicos como espasticidade, reflexos profundos hiperativos, clônus, reflexo cutaneoplantar em extensão (sinal de Babinski), lentificação dos movimentos, fraqueza e atrofia muscular, contraturas e dor (FONSECA *et al.*, 2008).

A PC espástica subdivide-se em quadriplégica, hemiplégica e diplégica. A quadriplégica é a forma mais grave e caracteriza-se por acometimento significativo dos quatro membros, com incidência de 9 a 43% dos casos. A hemiplégica apresenta déficit motor e espasticidade unilateral em 25 a 40% dos casos e a diplégica, comprometimento bilateral frequente dos quatro membros, com predomínio dos membros inferiores, ocorrendo em 10 a 45% dos casos. Pode-se empregar indistintamente os termos plegia e paresia, apesar de critérios mais rígidos indicarem plegia como ausência da movimentação ativa e paresia como diminuição (FONSECA *et al.*, 2008).

A PC discinética se caracteriza pela presença de movimentos involuntários, ou seja, pela perda da “modulação” do movimento. Subdivide-se em coreoatetósica e distônica. A criança apresenta movimento ativo parasitado por movimentos anormais proximais

(coreia), distais (atetose) ou amplos ou fixos gerando posturas bizarras (distonias). Pode ocorrer em 20% dos casos (GIANNI, 2005).

A forma coreoatetósica possui etiologia relacionada ao *kernicterus* (hiperbilirrubinemia) e caracteriza-se por movimentos atetósicos (lentos, suaves e distais) e coréicos (rápidos, maior amplitude e proximais), que desaparecem durante o sono e se intensificam com a irritabilidade e choro. A forma distônica é menos frequente e sua etiologia é a anoxia. A criança assume posturas bizarras devido à contração sustentada que envolve troncos e membros (FONSECA *et al.*, 2008).

Na PC atáxica, encontram-se importantes alterações do equilíbrio e da coordenação motora, associadas à hipotonia muscular nítida. Esta forma está presente em 9% dos casos (ROTTA, 2002; LEITE; PRADO, 2004).

A PC hipotônica caracteriza-se por hipotonia que persiste além dos dois anos de idade e não resulta de uma lesão primária muscular ou do neurônio motor inferior, sua incidência é de 1% dos casos (FONSECA *et al.*, 2008).

Na PC mista, observam-se alterações concomitantes dos sistemas piramidais, extrapiramidal e cerebelar, coexistindo espasticidade, movimentação involuntária e ataxia em maior ou menor grau, pode aparecer em 20% dos pacientes (GIANNI, 2005).

De acordo com a distribuição topográfica do comprometimento, a PC pode ser classificada em três tipos (GIANNI, 2005):

- Tetraparética: quando existe acometimento simétrico e equivalente dos quatro membros, acomete 40% das crianças com PC. São casos geralmente mais graves com prognóstico de reabilitação bastante limitado. Muitos dos tetraparéticos espásticos foram recém-nascidos a termo cujo SNC sofreu insulto hipóxico-isquêmico.

- Diparética: 35% dos portadores de PC entram nesta categoria, em que o comprometimento dos membros superiores é mais leve do que os dos membros inferiores, promovendo um melhor prognóstico e uma maior chance de aquisição da marcha.

- Hemiparética: apenas um lado corporal encontra-se alterado, em consequência de lesão do hemisfério cerebral contralateral. Esta forma, que atinge 25% dos casos, é associada ao bom prognóstico funcional na grande maioria dos casos.

Além do distúrbio motor, obrigatório para a caracterização da PC, o quadro clínico pode incluir outras manifestações acessórias com frequência variável (LEITE; PRADO, 2004; GIANNI, 2005; KRIGGER, 2006):

- Déficit cognitivo: presente em 50 a 70% dos casos, a deficiência mental limita diretamente as aquisições educacionais e sociais e indiretamente as suas possibilidades funcionais, por não haver motivação em realizar tarefas com objetivos específicos. Está mais associada às formas tetraplégicas, diplégicas ou mistas.

- Convulsões: varia de 25 a 45% nas crianças com PC, decorrentes da lesão orgânica do sistema nervoso que gera descargas anormais excessivas e transitórias da atividade elétrica do cérebro, estando mais associada às formas hemiplégicas ou tetraplégicas.

- Distúrbios da fala e da linguagem: tanto pelo envolvimento dos órgãos fonarticulatórios como pela alteração dos centros nervosos responsáveis por esta função, muitas crianças com PC apresentam dificuldades de comunicação. Esse déficit pode ser erroneamente interpretado como falta de compreensão, aumentando as dificuldades escolares e sociais.

- Problemas orais e dentários: dificuldade em atingir o fechamento da cavidade oral com vedamento dos lábios, sialorreia, bruxismo, protrusão dos dentes antero-superiores, sobremordida e trespasse horizontal exagerado, mordida aberta e mordida cruzada unilaterais e doença periodontal devido à deficiência da higiene bucal (SANTOS; COUTO, 2008).

- Distúrbios oculares e visuais: de 60 a 90% dos casos de PC apresentam comprometimento visual e ocular, as mais comuns são ametropias (60-80%), estrabismo (60%), ambliopia (35%), atrofia óptica (15-20%), baixa visual cortical (5-10%) e agnosia visual (47%).

- Distúrbios ortopédicos e locomotores: os distúrbios do movimento em aproximadamente 75% dos casos são devidos à espasticidade, entre eles estão os desvios da

função, contraturas musculares e deformidades ósseas e articulares, encurtamentos e luxações (LIMA, 2008).

- Deficiência auditiva: Não é muito frequente, mas é mais comum nas crianças com PC que na população em geral. Está presente em crianças com coreoatetose e algumas espásticas. Quando a etiologia da PC é a toxoplasmose congênita, incompatibilidade Rh ou rubéola congênita, o aparecimento de problemas auditivos é mais frequente (CÂNDIDO, 2004).

- Disfunção vesical: é comum a incontinência vesical, enurese, urgência miccional e bexiga neurogênica. Esses distúrbios estão relacionados à mobilidade diminuída, baixo nível de cognição e comunicação, alteração da função do membro superior e disfunções neurogênicas (CANDIDO, 2004; AMARAL; CARVALHAES, 2005; CARR, 2005).

- Problemas gastrointestinais (vômitos, constipação e obstrução intestinal): são causados por atraso do esvaziamento gástrico, controle autonômico anormal da mobilidade gastrointestinal, imobilização, consumo oral inadequado de líquidos e fibras. Outros problemas relacionados são: sialorreia, protrusão lingual, reflexos da mordida e do vômito exacerbados, refluxo gastroesofágico e disfagia que promovem grande dificuldade de alimentação, levando, muitas vezes, a quadros de desnutrição crônica. Nos casos mais graves, a esses sintomas soma-se a grande imobilidade, aumentando o risco de problemas respiratórios de repetição, uma das principais causas de óbito nessa população.

Assim, as metas do tratamento de crianças com paralisia cerebral são o reconhecimento precoce do distúrbio e a promoção do desenvolvimento adequado, de modo que a criança afetada possa atingir seu potencial dentro dos limites de sua disfunção cerebral (HOCKENBERRY; WINKELSTEIN, 2006).

Não há nenhuma terapia padrão que funcione para todas as crianças com PC, pois conforme o estabelecimento do diagnóstico e do tipo de paralisia cerebral determinado, uma equipe de profissionais de saúde irá trabalhar individualmente com a criança e seus pais, ajudando-os a identificar deficiências e necessidades específicas, para então desenvolver um plano adequado, a fim de resolver as deficiências que afetam sua qualidade de vida (KRIGGER, 2006; NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE, 2009).

Por isso, é fundamental que esse plano agregue uma equipe multiprofissional nas seguintes áreas: fisioterapia para promover a melhora na dinâmica do movimento, postura e prevenir deformidades; terapia ocupacional para desenvolver táticas de compensação para as atividades diárias tais como vestir, ir à escola, entre outras atividades da vida diária; ortopedia para atuar na prevenção de contraturas, deslocamento de quadril e curvaturas da coluna; assistência social para auxiliar a criança e a família na inserção nas comunidades e programas de reabilitação; fonoaudiologia para tratar distúrbios da deglutição, impedimentos de fala e outros obstáculos relacionados à comunicação; aconselhamento através de terapia comportamental para atender às necessidades emocionais e psicológicas; farmacologia para fornecer medicamentos de controle das convulsões, espasmos musculares e alívio da dor; cirurgia para correção de anomalias anatômicas ou deformidades (KRIGGER, 2006; NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE, 2009).

Os enfermeiros atuam reforçando o plano terapêutico e ajudam a família a planejar, modificar equipamentos e atividades para continuar o programa de tratamento em casa. Além disso, promovem apoio e ajuda aos pais no enfrentamento dos aspectos emocionais do distúrbio, pois ter um filho com PC significa enfrentar numerosos problemas da vida diária e mudanças na vida familiar (HOCKENBERRY; WINKELSTEIN, 2006).

No processo terapêutico e de reabilitação deve-se orientar o uso de tecnologias adaptativas, tais como: aparelhos ortopédicos para compensar o desequilíbrio muscular, melhorar a postura e a marcha, favorecendo uma mobilidade independente; cadeiras de rodas e andadores para as crianças com dependência móvel e recursos que auxiliem a comunicação como computadores adaptados, sintetizadores de voz ou placas de símbolos, permitindo que pessoas com grave comprometimento na fala se comuniquem (NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE, 2009).

Em relação ao tratamento medicamentoso, se a epilepsia estiver associada, baseia-se no uso de anticonvulsivantes: fenobarbital, fenitoina, carbamazepina, valproato, vigabatrina, lamotrigina ou topiramato, com suas indicações específicas para cada tipo de epilepsia, nas doses e intervalos recomendados (ROTTA, 2002; LEITE; PRADO, 2004).

Quanto à espasticidade, seu tratamento é realizado com base em terapia física, medicamentos orais e procedimentos médicos invasivos. O tratamento cirúrgico é reservado para as formas graves ou generalizadas de espasticidade, com sintomas muito intensos.

Atualmente, a aplicação da toxina botulínica intramuscular, a cirurgia de rizotomia dorsal seletiva e o uso de Baclofen intratecal são técnicas muito úteis no manejo da espasticidade (FILHO, 2008; OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2008).

Nos últimos 15 anos, a toxina botulínica do tipo A (TbA) tem sido usada amplamente de forma terapêutica no tratamento de doenças neuromusculares e vem apresentando efetiva indicação, especialmente, nos casos da espasticidade de portadores de PC. Sua atuação inibe a contração muscular involuntária excessiva, facilitando a execução do movimento e diminuindo os gastos energéticos e o consumo de oxigênio (LIMA *et al.*, 2008).

O uso de terapia oral apresenta muita limitação em crianças e é indicada nas formas leves de espasticidade ou como terapia auxiliar, entretanto, drogas são utilizadas como auxiliares a outros métodos terapêuticos, sendo as principais o baclofeno e os diazepínicos (diazepam, clonazepam) (FILHO, 2008; OLIVEIRA; OLIVEIRA, 2008).

A rizotomia dorsal seletiva (RDS) é uma cirurgia convencional baseada na abolição do reflexo eferente por intermédio de interrupção das vias sensitivas, inibindo a liberação dos neurotransmissores excitatórios aferentes. Tal técnica permite uma diminuição nos níveis de hipertonicidade, sem interferir na força muscular e na sensibilidade da criança (FILHO, 2008).

O prognóstico depende do grau de dificuldade motora, da intensidade das retrações e deformidades esqueléticas e da disponibilidade e qualidade de reabilitação. Entretanto, mesmo que o quadro motor seja considerado de bom prognóstico, existem três outros fatores que interferem decisivamente no futuro desempenho da criança: o grau de deficiência mental, o número de crises epiléticas e a intensidade do distúrbio de comportamento (LEITE; PRADO, 2004).

É imprescindível que a equipe de profissionais que assistem à criança com PC desenvolvam uma estreita relação com os pais e familiares para a realização de um cuidado pautado na humanização com vistas a tratar essas pessoas como alguém de sua própria família.

2.2 Dor em criança com paralisia cerebral

A PC consiste em um comprometimento neurológico que pode desencadear numerosas complicações nos diversos sistemas orgânicos das crianças. Compreende-se que tais complicações causam limitações significativas que interferem nas atividades de vida diária da criança e de seus pais.

Nessa perspectiva, a criança com PC, além da disfunção neurológica, apresenta outras deficiências, as quais, muitas vezes, manifestam-se às mães/cuidadoras através dos sinais de dor, mesmo que, nos casos de PC moderada a grave, a identificação da dor por parte das mães/cuidadoras seja mais complexa, pois a maioria dessas crianças não verbaliza ou possuem deficiências cognitivas que dificultam a percepção da dor pelos pais.

Diante da dificuldade de se encontrar literatura relacionada a esse tema, realizamos uma revisão integrativa para nortear a revisão de literatura sobre a dor em criança com paralisia cerebral. Para tanto, foram organizadas as etapas a seguir: estabelecimento da questão norteadora do estudo; formulação dos critérios de inclusão e exclusão; definição das informações a serem extraídas das pesquisas selecionadas; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos resultados; apresentação da revisão e síntese do conhecimento (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Elaboramos a seguinte questão norteadora: o que as evidências mostram sobre a dor em crianças com paralisia cerebral?

Como critérios de inclusão foram definidos: pesquisas disponíveis nos idiomas português, inglês ou espanhol, cujos resultados abordassem a dor em crianças com paralisia cerebral e que haviam sido publicados a partir do ano 2000 a 2011. Em relação aos critérios de exclusão, foram eliminados os Editoriais, as Cartas ao Editor e os artigos repetidos.

Realizamos o levantamento bibliográfico em janeiro e fevereiro de 2011, quando foram consultadas quatro bases de dados, em atenção à seguinte sequência: Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde (LILACS) seguida de SCOPUS; Publicações Médicas (PubMed) e *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL). Utilizaram-se os descritores controlados “dor”, “criança” e “paralisia cerebral”, constantes nos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), para a busca na base de dados LILACS e,

para as demais bases de dados, foram utilizados *pain*, *children* e *cerebral palsy*, constantes no *Medical Subject Headings* (MESH).

Selecionamos para compor a pesquisa integrativa os seguintes estudos: 15 do SCOPUS; 16 da PubMed e sete do CINAHL, em periódicos internacionais, perfazendo um total de 38. Com a exclusão dos repetidos, resultaram 18 artigos que contemplavam os critérios de inclusão estabelecidos e que estavam disponíveis em textos completos. Ressaltamos que nenhum artigo foi encontrado na base de dados LILACS.

Os 18 artigos selecionados foram organizados de acordo com periódico, ano de publicação, título, tipo de estudo e objetivo nos quadros 1a e 1b.

Quadro 1a – Síntese dos artigos encontrados nas bases de dados SCOPUS, PUBMED e CINAHL em ordem de publicação

Periódico/ Ano	Título	Tipo de estudo	Objetivo
Ped Phys Therapy (2010)	Pain assessment and management in children with neurologic impairment: a survey of pediatric physical therapists	Revisão de literatura	Descrever os instrumentos de avaliação e intervenção de dor.
Ped Phys Therapy (2010)	Pain in children with cerebral palsy: implications for pediatric physical therapy	Revisão de literatura	Explorar na literatura ferramentas de avaliação de dor para crianças com PC.
BMC Neurol (2010)	Percutaneous radiofrequency lesions adjacent to the dorsal root ganglion alleviate spasticity and pain in children with cerebral palsy: pilot study in 17 patients	Ensaio clínico	Testar a hipótese da lesão percutânea por radiofrequência da raiz dorsal ganglionares (RF-DRG) melhorar a dor e espasticidade.
Acta Pediatr (2010)	Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study	Quantitativo/transversal	Determinar a prevalência e as associações de dor auto-referidas pelos pais em crianças com PC.
Adv Physiother (2009)	Parent's experience of pain in children with cerebral and multiple disabilities – An interview study	Qualitativo/triangulação	Compreender a dor em crianças com PC a partir da experiência dos pais.
Devel Med Child Neurol (2009)	Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy	Coorte prospectivo	Utilizar injeções de Botulinum toxina tipo A (TB-A) no tratamento da espasticidade e dor de membros inferiores de crianças com PC.
Inter J Nurs Stud (2009)	Effects of music on anxiety and pain in children with cerebral palsy receiving acupuncture: A randomized controlled trial	Ensaio Clínico randomizado e controlado	Examinar a eficácia de música na ansiedade e dor em crianças com PC que receberam acupuntura.
Clin J Pain (2009)	Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type A treatment for children with spasticity and cerebral palsy	Coorte prospectivo	Testar a hipótese de que a dor seria reduzida após toxina botulínica tipo A (BTX / A) tratamento de crianças com PC.
J Orthopaed Traumatol (2008)	The psoas muscle as cause of low back pain in infantile cerebral palsy	Estudo de caso	Descrever a técnica de injeção de toxina botulínica para diminuir a espasticidade do músculo psoas guiada por ultra-som transabdominal.

Quadro 1b – Síntese dos artigos encontrados nas bases de dados SCOPUS, PUBMED e CINAHL em ordem de publicação

Periódico/ Ano	Título	Tipo de estudo	Objetivo
J Pediatr Orthop (2008)	Diagnostic evaluation using whole-body technetium bone scan in children with cerebral palsy and pain	Quantitativo/ Documental retrospectivo	Relatar a experiência com a cintilografia óssea de corpo inteiro como rastreamento para identificar a origem da dor em crianças com PC.
Clin J Pain (2008)	Pain characteristics and their association with quality of life and self-concept in children with hemiplegic cerebral palsy identified from a population register	Quantitativo/ Transversal	Descrever e caracterizar a prevalência e qualidade da dor em crianças com PC hemiplégica.
J Pediatr Orthop (2007)	Anterior knee pain in children with cerebral palsy	Quantitativo/ Documental retrospectivo	Classificar os pacientes com dor anterior do joelho com base na etiologia e o tratamento ortopédico.
J Pediatric Psychol (2006)	Pain, Fatigue and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic Model	Quantitativo/ transversal	Testar a relação entre dor e fadiga com o funcionamento escolar de crianças com PC.
Arch Phys Med Rehabil (2006)	Parental report of Pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy	Descritivo/ transversal	Documentar os relatos dos pais sobre a dor em crianças com PC.
Clin J Pain (2005)	Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy	Quantitativo/ transversal	Analisar as respostas a dor de crianças com PC, durante o alongamento assistido.
Pediatr Anesthesia (2005)	Neuropathic pain following multilevel surgery in children with cerebral palsy: a case series and review	Estudo de caso	Apresentar seis casos de crianças com PC que desenvolveram dor neuropática após cirurgia ortopédica.
Devel Med Child neurology (2004)	Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy	Quantitativo/ transversal	Avaliar a frequência de dor e sua relação com a saúde e qualidade de vida.
Pain (2002)	Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors	Quantitativo/ transversal	Descrever comportamentos, cuidados de saúde e situações de vida diária associada à dor em crianças com PC.

Todos os artigos selecionados se apresentavam no idioma inglês e a maioria foi publicada em periódico médico, três de fisioterapia e apenas um estudo em periódico de enfermagem. Em relação ao tipo de estudo, predominou o quantitativo, dois estudos de caso e duas revisões de literatura, e apenas um qualitativo.

Quanto ao conteúdo abordado, percebeu-se que quatro estudos apresentaram resultados que versavam sobre o relato dos pais diante da dor da criança com PC, cinco sobre intervenções para alívio da dor, quatro sobre instrumentos e métodos de avaliação da dor e cinco em relação às características e consequências da dor nas crianças com PC.

Sendo assim, os resultados dos estudos serão apresentados através de categorias com base na convergência dos conteúdos, a saber: caracterização e implicações da dor nas crianças com PC; pais como intérpretes da dor da criança com PC; medidas e instrumentos de avaliação de dor e intervenções para alívio da dor.

Caracterização e implicações da dor nas crianças com PC

É provável que a dificuldade de identificar a dor e seu controle implique sobre a qualidade de vida da criança e sua família. Um estudo que investigou a relação entre a dor e a qualidade de vida de crianças com PC hemiplégica indicou uma relação significativa entre a presença de dor, qualidade de vida e autoconceito, quando comparou crianças com dor e crianças que não declararam nenhuma dor. Cerca da metade das crianças estudadas relataram que a dor sentida foi do lado da hemiplegia com conseqüente impacto na realização das atividades da vida diária (RUSSO *et al.*, 2008).

Quanto às características de dor referida pelas crianças do mesmo estudo, a dor foi predominante do mesmo lado da hemiplegia e afetou apenas a perna ou o braço, e braço e perna ao mesmo tempo. Em termos de intensidade, a dor leve foi a mais indicada e os métodos mais comuns de alívio da dor foram descansar, dormir e realizar massagem. A explicação para a causa da dor foi relacionada à doença em 40% das crianças, em 16% como causa incerta, 6% relacionadas ao tratamento e 4%, devido ao envelhecimento e crescimento (RUSSO *et al.*, 2008).

Em outro estudo que avaliou o relato dos pais sobre a dor em crianças com PC e sua relação com as medidas de cuidados médicos e bem-estar da criança e família, constatou-se que crianças do sexo feminino, caucasianas, com comprometimento motor grave, em uso de gastrostomia e que tomavam medicamentos relacionados à alimentação, refluxo gastroesofágico e motilidade gastrintestinal apresentaram mais relatos de dor quando comparadas a outras crianças (HOULIHAN *et al.*, 2004).

Percebeu-se, também, que as crianças com mais dor apresentaram um aumento do número de dias de ausência escolar, mostrando que a dor tinha um impacto sobre sua capacidade de participar de atividades habituais e atividades em família. Inclusive, os pais de crianças com maior frequência de dor expressaram mais preocupação e ansiedade sobre a saúde de seus filhos e seu bem-estar (HOULIHAN *et al.*, 2004).

Em pesquisa, que buscou definir as inter-relações entre o diagnóstico de PC tipo espástica, dor, fadiga e funcionamento da escola, constatou-se que os efeitos da dor e fadiga apresentam significativa relação entre a gravidade do diagnóstico, repercutindo em baixo desempenho na escola. Por isso, a dor e a fadiga são possíveis pontos de intervenção para melhorar o funcionamento da escola e, finalmente, aumentar a qualidade de vida em crianças com PC espástica (BERRIN *et al.*, 2007).

A dor neuropática foi constatada por ortopedistas pediátricos em seis de 40 crianças com PC após serem submetidas à cirurgia ortopédica. O diagnóstico da dor neuropática baseou-se na história e achados clínicos de dor resultante de um estímulo que normalmente não provoca dor bem como devido à hiperalgesia em situações que apenas causariam leve desconforto. A dor foi descrita como queimadura, tiro ou facada por todas as crianças comunicativas. Assim, a etiologia da dor neuropática em crianças com PC foi alongamento dos ramos do nervo ciático durante a liberação de contraturas articulares, embora ainda seja incerto se este está relacionado com a severidade da contratura e, por isso, são necessárias mais pesquisas nessa área (LAUDER; WHITE, 2005).

Dor de joelho decorrentes da articulação fêmur-patelar é um problema relativamente raro, mas considerado uma das principais causas de dor em crianças com PC. Tal situação se desenvolve, devido à espasticidade que altera a cinética e a cinemática do joelho nesses pacientes. O tratamento inicial dos pacientes com dor de joelho foi conservadora e individualizada de acordo com os sintomas e do exame físico e consistiu no uso de fármacos anti-inflamatórios, exercícios de alongamento em casa, talas de terapia física (SENARAM *et al.*, 2007).

Pais como intérpretes da dor da criança com PC

Os pais de crianças com PC ou com uma deficiência física e mental grave indicam que a dor dessas crianças tem sido subestimada e sub-tratada, sendo um dos principais motivos de sofrimento e comprometimento do bem-estar, impedindo-os de realizar atividades diárias de vida (STAHLE-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

Através da experiência, os pais aprenderam a interpretar a dor dos filhos que não conseguem se comunicar, por isso as crianças dependem de seus pais para serem porta-voz (STAHLE-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009), principalmente, aquelas com

significativos prejuízos neurológicos por serem incapazes de verbalizar ou fornecer um autorrelato, que, atualmente, é considerado o padrão ouro para avaliação da dor (HADDEN; BAEYER, 2002).

Os pais são capazes de observar a dor em seus filhos com PC, independentemente da fluência verbal da criança, pois o conhecimento de comportamentos e situações dolorosas identificados pelos pais pode facilitar o manejo da dor junto aos profissionais e serviços de saúde (HADDEN; BAEYER, 2002).

Em relatórios de mães, a severidade da deficiência da criança, crises convulsivas e desemprego dos pais foram associados com aumento da frequência e intensidade de dor (PARKINSON *et al.*, 2010).

Os pais expressaram suas experiências de dor das crianças "no presente e passado", afirmando que foram necessários muitos anos de experiência para interpretar e compreenderem a comunicação das crianças relacionada à dor. Enfatizaram, também, que experiência de dor vivenciada no passado é importante para saber como abordar e tratar a dor das crianças no futuro (STAHLE-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

A dor relacionada à PC inclui: dor crônica, como espasmos, deformidades, luxação de quadris; dor aguda, como as relacionadas ao refluxo gastroesofágico e à terapia botulínica, operações e terapia (PARKINSON *et al.*, 2010).

Inicialmente, era difícil para a criança descrever a dor que sentia e, conseqüentemente, complicado para os pais compreenderem e interpretar essa dor. Com o tempo, um diálogo silencioso foi desenvolvido e os pais descreveram que para identificá-la, exploravam sua origem, embora tenham necessitado de muitos anos para distinguirem e interpretar suas sutilezas (STAHLE-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

Os comportamentos mais apresentados pelas crianças no momento de dor, de acordo com os pais, foram: choro, procura de conforto, gemido, irritabilidade, rigidez dos membros, diminuição da rigidez, alterações no padrão de sono, dificuldade de satisfazer ou pacificar, flexão da parte do corpo que sofre a lesão ou dor, agitação e inquietação (HADDEN; BAEYER, 2002).

Outros critérios utilizados para descrever a expressão de dor de seus filhos foram: duração de choro, tom de voz, franzir a testa, fixar o olhar, abertura da boca e agitação. Cada criança tinha desenvolvido sua própria linguagem não verbal para comunicar a sua dor e desconforto, embora muitas formas fossem semelhantes em todas as crianças (STAHLE-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

Os pais de crianças que não puderam comunicar verbalmente a sua dor também identificaram alguns comportamentos idiossincráticos, incluindo sialorreia, bochechas vermelhas, risos, grunidos e rigidez e protrusão da língua (HADDEN; BAEYER, 2002).

Os procedimentos de cuidados de saúde que os pais consideraram mais dolorosos foram injeções, exames médicos, cirurgias, procedimentos odontológicos, verificação da pressão arterial, enemas, terapia ocupacional e massagem. Sendo o alongamento assistido com 93% e injeções com 40% dos mais citados pelos pais (HADDEN; BAEYER, 2002).

Os pais podem ser considerados um banco de conhecimento baseado na experiência e, portanto, podem compartilhar informações com os profissionais de saúde e as pessoas próximas à criança. Transferência de conhecimento, também, pode ser feito por meio de atividades de formação (STAHLE-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

Por isso, na avaliação e manejo da dor, a inserção dos pais, especialmente, na criação de estratégias que ajudem as crianças a interpretar e comunicarem sua dor, inclusive com auxílio de meios de comunicação como cartelas com símbolos, é importante para um adequado controle e gestão da dor nesse público (TERVO *et al.*, 2006).

Medidas e instrumentos de avaliação de dor

As crianças com deficiência, retardo mental grave e deficiência motora, possuem incapacidade de percepção e dificuldade de localizar dor, por isso a identificação de dor, nessa população, ainda é um grande desafio diagnóstico. Dor em crianças com PC grave pode ser causada pelos déficits associados à doença, bem como a procedimentos invasivos e atividades de reabilitação (BAJELIDZE *et al.*, 2008).

Por isso, vários métodos de avaliação de dor são usados para auxiliar no diagnóstico de dor em crianças com PC, sendo os principais as medidas de autorrelato, fisiológicas e as comportamentais (SWIGGUM *et al.*, 2010; SWIGGUM *et al.*, 2010):

Medidas de autorrelato: são realizadas através do relato verbal, tais como entrevistas estruturadas, questionários ou comportamentos não verbais, como as escalas de expressões faciais e desenhos realizados pela criança. Aspectos da dor que podem ser avaliadas através de autorrelato incluem localização, intensidade, duração, qualidade e fatores situacionais que aumentam a dor.

Medidas comportamentais: algumas alterações comportamentais para identificar a dor das crianças com PC estão apresentadas no quadro 2. Atualmente, essas medidas são aplicadas através de escalas: *Child Facial Coding System (CFCS)*; a *Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale*; *Face, Legs, Activity, Cry e Consolability Behavioral Pain Assessment Scale (FLACC)*.

Recentemente, os pesquisadores têm desenvolvido ferramentas de consulta para os cuidadores específicos para uso em crianças com PC, como *Non-communicating Children's Pain Checklist, Postoperative Version (NCCPC-PV)*, *Individualized Numerical Rating Scale (INRS)* e *Pediatric Pain Profile (PPP)*.

Quadro 2 – Comportamentos de dor em crianças com paralisia cerebral

Comportamentos associados à dor da criança com PC	
Expressão facial	Franzir a testa, mandíbula apertada e enrugada, boca em "O", mastigação, batimento e tremor do queixo e caretas.
Vocalização	Choro e gemidos.
Movimento	Pernas flexionadas ou estendidas, torção das mãos, afastar-se, contorcer-se, cerrar os punhos e recuar.
Mudanças de tônus	Aumento do tônus muscular (rigidez e espasmos) e diminuição do tônus muscular.
Mudanças no afeto Alterações no sono Mudanças na alimentação	Não cooperativos, irritado, deprimido, procura conforto, agitado, procura proximidade física, angustiado, inconsolável e difícil de satisfazer. Alterações no padrão do sono e alimentação.
Comportamentos de dor atípicos observados em crianças com comprometimento neurológico	Rindo, babando, batendo palmas, apreensões, batendo, auto-beliscar e falta de resposta.

Fonte: SWIGGUM *et al.* (2010) e SWIGGUM *et al.* (2010).

A *Non-communicating Children's Pain Checklist, Postoperative Version (NCCPC-PV)* foi adaptada a partir do *Non-Communicating Children's Pain Checklist (NCCPC)*. O NCCPC-PV é uma lista de 27 itens de comportamentos de dor constituído por sete sub-escalas: vocal, comportamento social, comportamento da personalidade, expressões faciais de dor, atividade, corpo/membros e sinais físicos. O NCCPC-PV demonstrou ter excelente consistência interna (Alfa de Cronbach $\alpha = 0,91$), boa concordância interobservador

(0,77) e sensível à presença e ausência de dor em crianças com PC (HADDEN; BAEYER, 2005).

Constatou-se, também, que o uso da NCCPC-PV pelos pais mostrou uma ocorrência significativamente maior de comportamentos de dor, após a cirurgia da criança, indicando que a NCCPC-PV pode discriminar eventos não dolorosos e dolorosos para crianças com PC (HADDEN; BAEYER, 2005).

A *Individualized Numerical Rating Scale* (INRS) fornece uma escala de 0-5 para a estimativa global da intensidade da dor, onde 0 significa ausência de dor e 5 indica a pior dor possível. O INRS foi usado para demonstrar a utilidade em medir a dor em crianças e adultos e pode ser usado tanto por um observador ou por meio do autorrelato (SWIGGUM *et al.*, 2010).

A *Pediatric Pain Profile* (PPP) é composta por uma lista de 20 itens de comportamentos, projetada para crianças com alterações neurológicas graves e profundas. Apresenta ICC entre 0,78-0,88 e intra confiabilidade ($r=0,90$). Pode ser usado como um instrumento para ajudar a documentar os comportamentos de dor e respostas ao tratamento (SWIGGUM *et al.*, 2010).

Medidas fisiológicas: as medidas fisiológicas presentes em situações de dor mais comuns são o aumento da frequência cardíaca, da pressão arterial, aumento ou diminuição da frequência respiratória, do tônus vagal, saturação de oxigênio, alterações neuroendócrinas (cortisol, catecolaminas, glucagon, hormônio do crescimento, renina, aldosterona e hormônio antidiurético) e respostas autonômicas como midríase, sudorese, rubor, palidez que podem ser usadas para mensurar as respostas de dor.

A digitalização de imagens ósseas de corpo inteiro é uma opção viável para identificar a fonte de dor persistente em crianças que não se comunicam verbalmente. Nesses casos, a imagem de fratura, através da cintilografia óssea, pode ajudar na localização da fonte e do local da dor em crianças com PC, cujo exame físico e radiográfico não auxiliaram no diagnóstico de dor (BAJELIDZE *et al.*, 2008).

Dessa forma, constatou-se que a cintilografia óssea apresentou sensibilidade de 53,3%, e especificidade de 91,7%. Isso fornece uma precisão diagnóstica geral de 48,9% (22/45 pacientes). De acordo com esses dados, acredita-se que a cintilografia óssea é uma

ferramenta útil de triagem para identificar a fonte de dor persistente em crianças com comprometimento neurológico grave (BADEJELIDZE *et al.*, 2008).

Intervenções para alívio da dor

Tem sido demonstrado que as injeções de toxina botulínica tipo A (Btx/A) podem melhorar o gerenciamento da espasticidade em crianças com luxação de quadril até mesmo quando estão com elevado risco para dor nessa região. Como a espasticidade focal pode causar dor, tem-se considerado a eficácia da Btx/A no tratamento da dor em crianças com PC (LUNDY; DOHERTY; FAIRHURST, 2009).

Essas injeções agem no bloqueio direto do lançamento da acetilcolina na placa motora terminal, causando uma redução do tônus muscular no local injetado, bem como efeito direto na redução do estímulo mecânico para o sistema de dor aferente nos tecidos moles em torno da articulação do quadril. A injeção de Btx/A, ainda, pode minimizar a dor nos músculos, reduzindo o aumento da compressão dos vasos sanguíneos e os nervos, causando uma diminuição do estímulo nociceptivo. Existe, também, alguma evidência da atividade analgésica e anti-inflamatória periférica (LUNDY; DOHERTY; FAIRHURST, 2009).

O tratamento com Btx/A para redução da dor devido à espasticidade mostrou que 62% das crianças apresentaram estatística e clinicamente significativo alívio da dor (RIVARD; NUGENT; SYMONS, 2009).

Lundy, Doherty e Fairhurst (2009) afirmam que o uso de injeções Btx/A no tratamento da dor no quadril em crianças com PC apresentou-se benéfica. Estudos futuros poderão se aprofundar sobre a qualidade de vida que não foram avaliadas formalmente, tais como a melhoria do sono e da facilidade de realização de atividades de vida diária, bem como a duração do efeito do tratamento e possíveis benefícios ou efeitos adversos das injeções.

A lesão de radiofrequência no gânglio da raiz dorsal (RF-DRG), que tem sido utilizada para tratar a dor crônica nos últimos 30 anos, é um tratamento simples, seguro e com poucos efeitos colaterais. Em 1980, vários autores relataram que o mesmo procedimento pode ser usado para tratar pacientes adultos com espasticidade. Mais recentemente, foram capazes de mostrar que um RF-DRG alivia os espasmos flexores do quadril em dois pacientes com PC (VLES *et al.*, 2010).

Um estudo-piloto, realizado com 17 pacientes com paralisia cerebral grave e com espasmos flexores do quadril e adutor, indicou que a RF-DRG pode melhorar a dor, espasticidade e facilidade de atendimento, com uma duração de até 9 meses. Como a melhoria está no mesmo nível de outros tratamentos convencionais, a RF-DRG apresenta-se como uma nova opção de tratamento promissor no tratamento da espasticidade grave nos pacientes com PC. No entanto, a sua eficácia definitiva permanece a ser definida em um ensaio clínico randomizado controlado (VLES *et al.*, 2010).

A acupuntura, uma prática antiga na medicina chinesa, pode fornecer uma abordagem não farmacológica eficaz para o tratamento da PC, entretanto as estimulações dos pontos frequentemente produzem diferentes sensações (sabor azedo, inchaço, dormência e dor) e choque, o que comumente causa ansiedade e afeta o processo e os efeitos da acupuntura no tratamento (ZHOU; ZHENG, 2005).

Outra forma de tratamento da dor é a utilização da música. Yu *et al.* (2009), em um ensaio clínico, mostraram que as crianças do grupo da música apresentaram significativas diferenças em suas respostas em comparação com as crianças do grupo controle aos 30 minutos, indicando que a música pode aliviar a ansiedade, porém, nenhum efeito foi observado em termos de redução da dor.

Clinicamente, Marrè-Brunenghi *et al.* (2008) referem que crianças com PC, por vezes, apresentam alterações posturais e dores na região lombossacra. Acredita-se que existe uma relação causal entre dor lombar e espasticidade do músculo psoas, ou seja, a diminuição da espasticidade atua como auxílio no tratamento eficaz, permitindo uma melhora na postura e na dor da região lombar.

No mesmo estudo, os autores constataram ser provável a relação entre a diminuição da espasticidade do psoas e o alívio da dor e benefícios para postura da coluna lombar em quatro crianças com PC.

3 TEORIA DE ENFERMAGEM HUMANÍSTICA DE PATERSON & ZDERAD

Ser enfermeiro e refletir sobre a dor nas pessoas requer habilidades intelectivas, teóricas e filosóficas para o entendimento da singularidade e subjetividade desse fenômeno. Agregar a essa temática o ser criança, que está em desenvolvimento de suas funções vitais, cognitivas e emocionais, exige da enfermeira ir além da capacidade de comunicação não verbal e de percepção no desempenho do cuidado.

Dessa forma, lidar com a dor da criança com PC que, muitas vezes, apresenta comprometimento na cognição, percepção, expressão, linguagem e mobilidade, demanda além do conhecimento dessas características, a necessidade de promover uma relação dialógico-existencial com os cuidadores.

Por isso, deve-se preocupar com as experiências fenomenológicas acerca da dor sofrida por essas crianças, a fim de desenvolver uma prática de enfermagem que possa transpor o cuidado técnico-científico e, por sua vez, desempenhar uma assistência com base em pressupostos holísticos e humanísticos.

Assim, com o intuito de compreender como a dor é experienciada pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral e como essa vivência pode ser vislumbrada na ótica da relação intersubjetiva e existencial que se desvela entre cuidador-criança-enfermagem, buscou-se como suporte teórico e metodológico a Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad (1979), que descreve a enfermagem como uma relação transacional embasada na consciência existencial que a enfermeira tem de seu ser e do outro.

3.1 O desenvolvimento da Teoria Humanística e suas influências filosóficas

Desde 1960, Lorreta T. Zderad e Josephine G. Paterson, enfermeiras e professoras americanas, que se inquietaram com a predominância do método positivista nas pesquisas de enfermagem, iniciaram trabalho com um grupo de enfermeiras que finalizavam seus estudos ou que estavam prestando serviços em hospitais, enfatizando o diálogo nas situações experienciadas (CARDOSO; ARAÚJO; MOREIRA, 2000).

Desde então, a enfermagem começou a valorizar e apreciar o significado que essas situações têm para o homem, uma vez que os seres humanos não são considerados eventos previsíveis, conforme pregava o cientificismo rigoroso do método positivista acerca do

conhecimento humano, constatando que a objetividade e a realidade das vivências do homem estão dominadas pela subjetividade (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Em 1972, as teóricas, seguindo pressupostos humanísticos, realizaram um curso intitulado Enfermagem Humanística, direcionado às enfermeiras do *Veterans Administration Hospital de Northport*, em Nova Iorque. Desde então, publicaram um livro que descreve a teoria, possibilitando às pessoas de outras cidades e países o conhecimento e estudo. Dessa forma, expõem como a teoria da prática da enfermagem humanística reflete o que a enfermagem é para elas (PATERSON; ZDERAD, 1979; CARDOSO; PAGLIUCA, 1999).

Conforme Lúcio, Pagliuca e Cardoso (2008), essa teoria enfatiza a autodeterminação, a livre escolha e a autorresponsabilidade. Principalmente, quando o humanismo se mistura com uma abordagem existencial-fenomenológica-humanística urge a necessidade de valorizar a interação humana, a qual determina a singularidade de experimentar o mundo de cada indivíduo.

Nesse contexto, a teoria humanística preocupa-se com as experiências fenomenológicas dos indivíduos bem como a exploração das experiências humanas. Sua prática está enraizada no pensamento existencial (PRAEGER, 2000).

Percebemos a forte influência do existencialismo e do fenomenalismo na teoria humanística, possivelmente, como reflexo das correntes filosóficas dominantes na época, como o determinismo e o positivismo, o que impulsionou a realização de pesquisas que versavam sobre os fenômenos envolvidos no cotidiano do homem no mundo.

Tratando-se de fenomenologia, Paterson e Zderad (1979, p.24) afirmam que “é o estudo da coisa em si”. A literatura existencial, as descrições do que o homem tem chegado a conhecer e compreender por sua experiência tem sido abordadas a partir do enfoque fenomenológico. Tanto a fenomenologia como o existencialismo valorizam a experiência, a capacidade do homem para desenvolver o seu (re)conhecimento no mundo.

Frota (2002) comenta que a fenomenologia procura descobrir o que existe de mais profundo nos fatos, como se fosse uma maneira de desvelar o sentido de algo ainda encoberto.

A fenomenologia, conforme Polit, Beck e Hungler (2011), busca a essência e o significado de um fenômeno experimentado pelas pessoas, tendo como meta descrever a

experiência vivida e as percepções que ela faz surgir. Dessa forma, busca a compreensão do fenômeno examinado, não se ocupando de suas explicações e generalizações, ou seja, o pesquisador não direciona seu estudo a partir de um questionamento específico e sim conduz sua pesquisa a partir de uma interrogação acerca de um fenômeno, o qual precisa estar sendo vivenciado pelo sujeito (SANCHES; BOEMER, 2002).

O Fenomenalismo é a teoria segundo a qual não se conhecem as coisas como são, mas como parecem ser (HESSEN, 2003). Chamam de aparência a esse modo de mostrar-se, trazendo para 'fenômeno', também, o significado daquilo que 'se faz ver assim como', do que 'parece e aparece' (TURATO, 2003, p.206).

O existencialismo é uma abordagem filosófica para a compreensão da vida. Os indivíduos enfrentam possibilidades ao fazerem escolhas, as quais determinam a direção e o significado da vida (PRAEGER, 2000).

Sobre essa abordagem, Paterson e Zderad (1979) enfatizam ser possível centrar-se nos significados do modo de cuidar inter-humano da enfermagem e promover respeito a esse cuidado como um meio de desenvolvimento humano. As enfermeiras têm a oportunidade de estarem com pessoas que experimentam a diversidade de significados do ser humano, com homens e coisas no tempo e no espaço, de todas as idades desde o nascimento até a morte.

Conforme destaca Praeger (2000), a influência dos escritos dos existencialistas, psicólogos humanistas e fenomenologistas sofrida por Paterson e Zderad pode ser vista com enfoque no significado da vida como esta se mostra, na natureza do diálogo e na importância do campo da percepção. A influência de intelectuais como Bergson, Buber, de Charlin, Desan, Hesse, Jung, Marcel e Nietzsche é evidente na obra de Paterson e Zderad.

3.2 A enfermagem humanística: uma experiência existencial e fenomenológica

A teoria da prática humanística propõe que as enfermeiras abordem a enfermagem como uma experiência existencial. Paterson e Zderad (1979, p.19) reforçam que "(...) a enfermagem é uma experiência que se vive entre os seres humanos".

Huf (2002) afirma que o enfermeiro experiencia a essência da existência humana ao fazer da sua profissão uma oportunidade de transformar o sofrimento em realização humana e em uma situação plena de sentido.

Para as teóricas humanísticas, a prática existencial da enfermagem se estabelece na relação dos enfermeiros com as pessoas, quando entendem os princípios de singularidade, autenticidade, experiência, valorização e “ser-mais” ou “tornar-se mais” no processo de cuidado.

Descrevem a singularidade como a qualidade de ser o outro, permitindo o conhecimento humano do ser. Sendo necessário conhecer cada homem como uma existência singular, lutando e rivalizando com seus companheiros para sobreviver e chegar a ser, para confirmar sua existência e entender seu significado (PATERSON; ZDERAD, 1979).

A singularidade é uma capacidade universal da espécie humana. Assim, ao mesmo tempo em que o homem é único, paradoxalmente, é como os outros. A singularidade é uma característica comum aos demais homens (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Na enfermagem humanística, a consciência existencial requer a autenticidade, ressaltando que a autenticidade e a sensibilidade são mais do que se denomina consciência intelectual, ou seja, é ser consciente de suas respostas humanas e o que estas representam no mundo (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Segundo as teóricas, a qualidade de ser autêntico permite que as ações de enfermagem sejam aplicadas de forma responsável e estejam embasadas no conhecimento mais do que na defensiva humana, mas reforçam que seus distintos pontos de vista acerca do cuidado humano devem transpor os juízos de valor de negativo e positivo ou do bem e do mal.

Tais considerações remetem que a enfermagem humanística deve aliar o conhecimento técnico-científico ao emocional, com a cautela de avistar o outro com a mente imune de julgamentos e preconceitos pessoais, permitindo a autenticidade da relação entre ambos e, assim, promover a genuína presença de estar-com-o-outro.

Para Schaurich *et al.* (2005), em meio à prática do cuidado, as palavras arte e ciência podem ser interpretadas, respectivamente, como interação e regra na enfermagem humanística. A ciência correspondendo às regras que orientam o processo de cuidado e a arte refletindo a interação entre o ser que cuida e o ser que é cuidado por meio do encontro autêntico.

Acrescentam que uma relação autêntica e genuína entre o enfermeiro e a pessoa se estabelece por meio do diálogo, que deve envolver o ato de perguntar e responder, compartilhar as vivências, experiências e sentimentos entre os dois, permitindo o vir-a-ser de ambos, por meio da reciprocidade (SCHAURICH *et al.*, 2005).

Santos, Pagliuca e Fernandes (2007), ao refletirem sobre os cuidados ao portador de câncer baseando-se nos pressupostos humanísticos, confirmam que o cuidado humanizado envolve a presença verdadeira e legítima por meio de um diálogo vivo e autêntico entre o enfermeiro e a pessoa.

Essa relação intersubjetiva estabelecida insere a enfermeira em um contexto singular, buscando maximizar o potencial humano diante do cuidado desempenhado, no qual objetiva ser mais e suplantar as expectativas frente ao cuidado de enfermagem.

Paterson e Zderad (1979) ressaltam que cada enfermeira deve ser mais do que pode, com a intenção de chegar a ser mais, reconhecendo as potencialidades humanas entre os envolvidos, considerando que a enfermagem humanística provoca, nas enfermeiras, o sentimento de luta para reconhecer a complexidade dos homens no mundo.

Nesse contexto, a enfermeira apóia o outro quando necessita, mas pede ajuda, reconhecendo suas limitações e, ao mesmo tempo, tentando extrair o que ambos têm de melhor, criando um ambiente que favoreça as condições do outro ser capaz de superar sua situação no processo saúde-doença.

Tal atitude é considerada por Huf (2002, p.68) como “auto-transcendência da existência humana, por tratar-se da capacidade de ir além da obrigação/além de si mesmo”. Ressalta, também, que o sentido de transcender aqui discutido deve ser desvinculado do religioso.

É importante que a enfermagem compreenda suas necessidades particulares de expressão no mundo e com o outro, bem como as potencialidades inerentes ao momento do cuidado, a fim de que, após o encontro dialógico, ambos tornem-se mais e exista a possibilidade de estar-melhor no mundo vida (SCHAURICH *et al.*, 2005).

Nesse caso, para oferecer uma presença genuína aos outros, a enfermeira precisa estar convicta de que a presença do outro é valiosa e possibilite a troca de experiências entre

os dois, viabilizando as potencialidades humanas para o enfrentamento de doença, sofrimento e dor (PATERSON; ZDERAD, 1979).

A valorização de estar-com-o-outro pela enfermagem é essencial para o desenvolvimento de um diálogo autêntico, genuíno e singular. Essa valorização influencia o compartilhar de experiências de maneira aberta, em uma relação intersubjetiva no contexto do cuidado vivido.

Portanto, para Santos, Pagliuca e Fernandes (2007), a enfermeira precisa estar constantemente valorizando as capacidades e necessidades do outro, dessa forma, auxiliando e promovendo sua participação máxima no cuidado terapêutico.

Assim, percebe-se como a relação existencial presente no cuidado baseado na teoria humanística determina que a enfermeira desenvolva características humanas necessárias para se estabelecer um diálogo verdadeiro e aberto com o outro, fazendo com que compreenda a presença da pessoa como algo singular e valiosa, buscando sempre uma relação autêntica e que, ao final desse encontro, ambos tornem-se melhores, ou seja, alcancem o estar-melhor e o bem-estar.

As teóricas humanísticas explicam que as enfermeiras vivenciam eventos culminantes na vida dos seres humanos, tais como: criação, nascimento, triunfo, perdas, separação e morte. Essas experiências fazem com que as enfermeiras se sintam estimuladas a conhecer os fenômenos que envolvem as pessoas que pedem ajuda, a realizarem o cuidado humano.

Para Paterson e Zderad (1979), a descrição dos fenômenos humanos em situações vividas na relação enfermeira e pessoa influenciam: na qualidade da situação de enfermagem; no conhecimento que o homem possui sobre a capacidade humana para ser e na forma como a enfermagem e a ciência se inter-relacionam.

A enfermeira precisa experimentar junto às pessoas suas experiências de alegria e tristeza, saúde e doença, nascimento e separação, desempenhando, por meio dessas vivências, um cuidado singular e existencial com cada indivíduo, percebendo-o como um ser único com sentimentos e atitudes particulares.

Descrever os acontecimentos vividos pelas pessoas fortalece a enfermeira no lidar com as diversas situações experienciadas pelos seres humanos, bem como favorece sua percepção e sensibilidade quanto aos fenômenos que envolvem o homem na comunidade.

A prática da enfermagem de Paterson e Zderad é composta estruturalmente de três conceitos que fundamentam a base da enfermagem: o diálogo, a comunidade e a enfermagem fenomenológica.

3.3 A enfermagem como um diálogo vivido

Trata-se da enfermeira e do paciente relacionando-se de modo criativo. Nesse diálogo estão o encontrar-se, o relacionar-se e o estar-presente; uma chamada e uma resposta, que constituem uma indicação da natureza complexa do diálogo vivido (PAGLIUCA; CAMPOS, 2003).

O diálogo é visto como uma comunicação em termos de chamada e resposta relacionadas com a saúde-doença-condições. Diálogo envolve todos os modos de comunicação humana: verbal, tátil, criações artísticas. Diálogo de enfermagem é caracterizado pela característica única do que ocorre por meio de atos de enfermagem simples até aos mais complexos (KLEIMAN, 2009).

Paterson e Zderad (1979), ao refletirem sobre a natureza da enfermagem e seus aspectos de subjetividade desenvolvida pelas próprias experiências e pela literatura, tomaram consciência súbita de que a enfermagem é em si uma forma particular de diálogo humano. E, assim, movidas pelo desejo de compartilhar, escreveram, em 1973, um artigo intitulado “O diálogo chamado enfermagem”.

Todavia, o emprego do termo diálogo sugere um conceito mais amplo do que o da típica definição do dicionário que é uma conversa entre duas ou mais pessoas. No sentido existencial, refere-se a um diálogo vivido, uma forma particular de relação intersubjetiva, em que se desenvolve o compartilhar de experiências entre um indivíduo único (EU) com outro também único (TU) (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Para o filósofo e rabino Martin Buber (1974), um dos influenciadores da Teoria Humanística, o fato primordial de seu pensamento é a relação, o diálogo na atitude existencial

do face a face, na relação EU-TU. A palavra diálogo é o fundamento ontológico do inter-humano.

Diálogo, para Paterson e Zderad (1979), também, implica em uma comunicação, entendida em um conceito geral. Seu uso não está restrito apenas ao ato de enviar e receber mensagens, verbais ou não verbais, mas como comunicação em termos de chamado e resposta.

Stefanelli e Campos (2005) explicam que a comunicação acontece como um processo de compreender e compartilhar mensagens enviadas ou recebidas, de modo que esse intercâmbio exerça influência no comportamento dos envolvidos em curto, médio e longo prazo. Ressaltam que essa troca mútua de mensagens, interpretações, percepções permitem às pessoas compor uma imagem delas mesmas, do outro e do mundo à sua volta, formando um campo interacional.

Nessa perspectiva dialógica, Buber (1974) explica que as principais categorias da vida em diálogo são as seguintes: palavra, relação, diálogo, reciprocidade, subjetividade, pessoa, responsabilidade, decisão-liberdade, inter-humano. Por sua vez, para Paterson e Zderad (1979), alguns elementos são essenciais para que se estabeleça o diálogo pleno, a saber: encontro, relação, presença, chamado e resposta.

A prática da enfermagem implica em um encontro entre os seres humanos. Ao realizar o cuidado de enfermagem, um tipo especial e particular de encontro acontece, pois se almeja um objetivo. Tanto a enfermeira quanto o paciente têm uma meta ou expectativa em mente, portanto a transação intersubjetiva tem significado para ambos, os acontecimentos se experimentam à luz de suas metas (PATERSON; ZDERAD, 1979).

É importante salientar que encontro e relação não é a mesma coisa, conforme explica Buber (1974), o encontro é algo atual, já a relação engloba o encontro, abrindo a possibilidade de outros encontros. Enfatiza que o homem, enquanto ser-no-mundo, apresenta-se como EU-SER, na perspectiva da existencialidade. Dessa forma, na existência de dois mundos e duas relações, presenciar-se-ia a relação EU-TU ou EU-ISSO.

Por ser um evento inter-humano, a enfermagem tem a possibilidade para diversas classes ou graus de relação. Tanto a enfermeira como o paciente podem considerar a si mesmos e aos outros como sujeitos e objetos de uma relação. Tais relações sujeito-sujeito

(EU-TU) diferem totalmente das relações sujeito-objeto (EU-ISSO) (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Cardoso, Araújo e Moreira (2000) explicam que, segundo as teóricas, na relação EU-TU existe o verdadeiro encontro entre os dois participantes, há reciprocidade e entendimento, é a relação sujeito-sujeito. Na relação EU-ISSO, o indivíduo que atua como o EU olha para o outro com uma visão de objeto, ou seja, é a relação sujeito-objeto.

Nesse sentido, embora guarde semelhança como as pessoas interagem com os objetos, porém um objeto é aberto à investigação, enquanto o ser humano pode dar-se a conhecer ou obstaculizar esse conhecimento. Os seres humanos relacionam-se como sujeito-objeto, quando utilizam e conhecem outros através de abstrações, conceituações, rótulos ou categorizações (PAGLIUCA; CAMPOS, 2003).

Portanto, para que ocorra um diálogo genuíno necessita existir abertura, receptividade, disposição e acessibilidade no momento da relação. A pessoa aberta ou acessível se manifesta como um ser presente. No sentido humanístico, a enfermeira humana deve estar aberta ao outro como pessoa, como presença e como ser acessível (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Nesse prisma, Buber (1974) explica que o encontro dialógico é um fenômeno do inter-humano, que implica na verdadeira presença. E presença significa presentificar e ser presentificado.

Dessa forma, podemos entender que a presença ativa se desenvolve em um encontro quando existe acessibilidade, abertura e reciprocidade. Os seres envolvidos se mostram autênticos e verdadeiros durante o processo de relação estabelecida, nesse momento se concretiza o estar-com ou estar-ali.

O estar-com ou o estar-ali é um tipo de relacionamento que implica na presença ativa da enfermeira, ou seja, permanecer atento a uma abertura aqui e agora na situação de comunicar a disponibilidade, envolvendo o estar presente, que constitui uma chamada e uma resposta (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007).

A enfermagem é um chamado e resposta que tem um propósito determinado, relacionando-se com alguma particularidade de ajuda no contexto da saúde e doença. Nesse

caso, o paciente chama a enfermeira com a esperança de receber atenção e ver satisfeito sua necessidade de ajuda, por sua vez, a enfermeira responde ao paciente com a intenção de ajudá-lo, de atendê-lo (PATERSON; ZDERAD, 1979).

A natureza complexa do diálogo vivido é vista no chamado e na resposta. O chamado e a resposta são transacionais, sequenciais e simultâneos. As enfermeiras e clientes chamam e respondem um ao outro, tanto verbal quanto não verbal de forma que os aspectos objetivos e subjetivos se relacionam simultaneamente (PRAEGER, 2000).

3.4 O fenômeno da comunhão e a Teoria Humanística

De acordo com Paterson e Zderad (1979), a enfermagem humanística é influenciada pela comunidade. Mencionam Buber ao dizer que o homem se relaciona com outros seres além da relação EU-TU e EU-ISSO e se envolve, também, nas relações com as pessoas em comunidade, determinando a relação NÓS.

O fenômeno da comunhão da teoria humanística consiste em duas ou mais pessoas lutando juntas, vivendo e morrendo ao mesmo tempo. As pessoas descobrem o significado de existências ao compartilharem e relacionarem-se umas com as outras (PRAEGER, 2000).

Nesse campo teórico, as pessoas envolvidas apresentam ideias e pensamentos semelhantes, em comunhão de experiências acerca de determinado fenômeno, mesmo que sejam pessoas culturalmente diferentes e que residam em localidades distintas.

A enfermeira, ao lidar na comunidade, experimenta o cotidiano das pessoas, famílias ou qualquer ambiente mentalmente delimitado por ela para desenvolver uma relação NÓS com o objetivo de promover o estar-melhor ou o bem-estar da comunidade.

Destacamos que a comunidade é um espaço onde a enfermeira pode desenvolver suas ações e estar-presente na assistência a saúde das pessoas que vivem nesse ambiente. Nesse cenário, a partir de sua convivência e experiência a essa comunidade ela pode vislumbrar o cuidado existencial, baseado no sentimento de comunhão que emerge do convívio e vivência junto a essas pessoas, assim estabelecendo a relação NÓS.

Ressaltamos que, de acordo com a pesquisa realizada sobre a análise semântica dos conceitos de comunidade e comunhão, segundo Pagliuca e Campos (2003), o termo *community* tem o mesmo significado, na língua inglesa, de comunidade e comunhão. Na língua portuguesa, é empregado com dois sentidos diferentes: comunidade como lugar e comunhão como interação.

Dessa forma, para as teóricas os termos se equivalem, ou seja, *community* é utilizado tanto para explicitar o fenômeno da comunidade, como sendo um espaço geográfico onde pessoas com interesses comuns se reúnem e lutam por seus objetivos, e comunhão como sendo a união de idéias, opiniões, sentimentos. Entretanto, para nós, ambos os termos têm significados divergentes, portanto necessitamos utilizar os dois termos para expressar o fenômeno, dependendo da sua natureza (PAGLIUCA; CAMPOS, 2003).

Considerando a distinção dos conceitos na língua portuguesa, destacamos que ora usaremos a palavra comunidade para expressar o sentido de local ou espaço físico e a palavra comunhão para mostrar a concordância de uma ou mais pessoas acerca do mesmo fenômeno, idéias, sentimentos e valores.

3.5 A enfermagem fenomenológica: as fases metodológicas da Teoria Humanística

Paterson e Zderad (1979), ao se referirem à metodologia da prática da enfermagem humanística, afirmam que esse método almeja ser um instrumento para a descrição da situação clínica profissional da enfermagem, visto ser uma realidade em um mundo subjetivo-objetivo que ocorre entre seres subjetivos-objetivos.

A enfermagem fenomenológica é dividida em cinco fases, a saber: preparação da enfermeira para vir-a-conhecer; a enfermeira conhece intuitivamente o outro; a enfermeira conhece cientificamente o outro; a enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas e, por fim, a sucessão interna da enfermeira a partir de muitos para um único paradoxal (PATERSON; ZDERAD, 1979).

A seguir descreveremos as cinco fases metodológicas da teoria humanística bem como sua prática em quatro contextos da enfermagem, conforme apresentado resumidamente no Quadro 3.

Quadro 3 – As cinco fases metodológicas da Teoria Humanística e as experiências na prática de enfermagem

Fases da Teoria Humanística Pesquisas da Prática de enfermagem	Preparação da enfermeira para vir-a-conhecer	A enfermeira conhece intuitivamente o outro	A enfermeira conhece cientificamente o outro	A enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas	A sucessão interna da enfermeira a partir de muitos para um único paradoxal
O recém-nascido sob fototerapia: a percepção da mãe (CAMPOS; CARDOSO, 2004)	Introspecção; Autoconhecimento; Leituras literárias; Aprofundamento da teoria.	Conversas informais; Observação da relação mãe e filho.	Escuta, transcrição e análise das falas.	Análise, interpretação e síntese das falas; Construção das unidades temáticas e categorias.	“Ser mãe do RN em uso de fototerapia reveste-se de medo e preocupação pelo desconhecimento da terapêutica em si.”
Diálogo vivo entre enfermeira e mães de crianças com câncer (OLIVEIRA, COSTA E NÓBREGA, 2006)	Autoconhecimento; Reflexões; Leitura de livros, teses e artigos; Visualização de filmes; Participação em congressos.	Conhecer a realidade das mães; Ouvindo narrativas; Comunicação verbal e não-verbal.	Análise das falas	Construção das categorias	“As mães passavam [...] momentos difíceis e dolorosos como a descoberta do diagnóstico, a internação, a cirurgia, a quimioterapia ou a radioterapia.”
Cuidado à família de crianças em situação de abuso sexual baseado na teoria humanística (SILVA <i>et al.</i> , 2007).	Aproximação da ONG; Embasamento da teoria.	Presença; Aproximação dos sujeitos; Chamado e resposta.	Distanciamento do objeto; Momento de reflexão, análise, comparação e visualização de contrastes.	Comparação das falas; Percepção de contrastes nas falas dos sujeitos.	“Os sujeitos percebem [...] o afastamento do agressor do convívio das crianças, [...] o que aumenta o sentimento de proteção das vítimas. Todavia, demonstram não perceber a necessidade de assistência à saúde das crianças vitimizadas.”
Existir de crianças com AIDS em casa de apoio: compreensão à luz da enfermagem humanística (MEDEIROS; MOTTA, 2008).	História de vida das crianças; Leituras da teoria.	Definição do campo de estudo, participantes e coleta de dados; Coleta de dados – entrevista, observação e desenho.	Separação do que foi vivido; Interpretação e classificação dos dados.	Reflexão da vivência de cada criança; Apresentação das categorias.	Criança que vive na casa de apoio necessita do outro para acreditar que é amada e para sentir-se segura no ambiente em que está inserida. Possivelmente, essa segurança vivenciada faz com que a percebam como um lugar bom, de brincadeiras, passeios, de receber cuidados, de momentos alegres e tristes. Entretanto, essas pessoas não são sua família.

3.5.1 Preparação da enfermeira para vir-a-conhecer

Nesta fase, a enfermeira se prepara introspectivamente e cientificamente para iniciar a investigação do fenômeno. Mostra-se aberta e disponível a outras experiências e percepções, despe-se de preconceitos e julgamentos e, ao mesmo tempo, reconhece sua própria visão de mundo.

Assim, essa metodologia humana busca uma condição de ser um investigador consciente de seu próprio ponto de vista e democraticamente aberto aos pontos de vista dos outros (PATERSON; ZDERAD, 1979).

As autoras recomendam que a preparação da mente para conhecer o campo da clínica ou da investigação pode ser feita através de leituras das obras de ciências humanas, reflexão sobre elas e comparação delas com o que já se conhece, neste caso, a prática da enfermagem (PATERSON; ZDERAD, 1979; PRAEGER, 2000).

Campos e Cardoso (2004) explicam que, nesta fase, buscaram o autoconhecimento por meio do diálogo, da introspecção, das vivências e do embasamento literário relacionado ao objeto da pesquisa, além do aprofundamento da literatura da Teoria Humanística para investigar a percepção das mães acerca do tratamento fototerápico ao qual seus filhos foram submetidos.

Para Oliveira, Costa e Nóbrega (2006), esse momento foi de autoconhecimento, de intensificação de suas reflexões sobre o seu modo de ser e agir, como enfermeira e como pessoa que se relaciona com o outro. Foi, também, a partir de leituras de livros, teses e artigos, visualização de filmes e participação em congressos, cujas temáticas se relacionam com o estudo, que facilitou a compreensão do diálogo vivido entre enfermeiras e mães de crianças com câncer à luz da teoria.

Silva *et al.* (2007), ao realizar um estudo com enfoque no cuidado da família de crianças em situação de abuso sexual com base na teoria humanística, explicam que esse primeiro momento acontece a partir da aproximação do cenário em que se desenvolveu a pesquisa (Organização Não-Governamental-ONG que atende crianças que sofreram abuso sexual) com o estudo da teoria de Paterson e Zderad e do tema abuso sexual intrafamiliar.

Medeiros e Motta (2008) desenvolveram um estudo com a finalidade de compreender o existir da criança com AIDS em casa de apoio, sob o olhar da teoria humanística. E durante a primeira fase aproximaram-se das crianças com base em suas histórias de vida, bem como se aprofundaram em leituras acerca da teoria.

3.5.2 A enfermeira conhece intuitivamente o outro – relação EU-TU

Esta fase exige sintonia com o outro, o que resulta em um conhecimento especial e inexpressível, chamado intuitivo, que supõe a relação EU-TU e pressupõe, ainda, estar aberto às experiências do outro (CAMPOS, 2005).

Para Buber (1974), esse é o momento do encontro dialógico, da verdadeira relação EU-TU, quando existe a presença de dois seres: uma pessoa como o EU e o outro como o TU em uma relação transacional.

Dessa forma, o sujeito cognoscente, neste caso a enfermeira, responde a singularidade do outro, sem se sobrepor, mantendo sua capacidade de questionamento, estando realmente com o outro e não só em aparência (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Campos e Cardoso (2004) vivenciaram essa segunda fase, através de conversas informais, marcadas por um diálogo franco e aberto, quando as mães confidenciaram suas preocupações e anseios em relação ao tratamento dos seus filhos por fototerapia. Além das conversas, procuraram observar atentamente a relação entre o binômio durante esse momento, na busca de compreender, intuitivamente, a relação EU-TU.

Encontros com as mães de crianças com câncer permitiram a Oliveira, Costa e Nóbrega (2006) vivenciarem a relação EU-TU, quando conheceram as realidades das mães, pautada em uma relação horizontal, de respeito mútuo, colocando-se no lugar das mães, imaginando como gostariam de ser atendidas, observando e utilizando formas de comunicação verbal e não verbal, ouvindo suas narrativas sobre o aparecimento do câncer em seus filhos.

Silva *et al.* (2007) estabeleceram a relação EU-TU, a partir da aproximação dos sujeitos em estudo (madrinha e mãe de duas crianças), colocando-se como presença, respeitando a singularidade do outro. Assim, perceberam o chamado e a resposta, com abertura para o conhecimento e discussão das percepções dos sujeitos sobre a situação de

abuso sexual intrafamiliar e seu conhecimento acerca das necessidades da criança em decorrência do abuso.

Medeiros e Motta (2008) definiram o campo onde se desenvolveria o estudo, os participantes e a coleta de dados. Para a coleta de dados, utilizaram como recursos a entrevista, a observação, o desenho, o que suscitou o encontro e a relação EU-TU.

3.5.3 A enfermeira conhece cientificamente o outro – relação EU-ISSO

Nesta fase, a enfermeira se distancia da arena, pois é um momento de reflexão e análise acerca da experiência vivida (no passado), considera as relações entre os componentes, sintetiza temas e conceitua ou interpreta simbolicamente a sua visão acerca do fenômeno (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Buber (1974) afirma que depois de vivenciar a presença (relação EU-TU) no encontro entre os seres, o outro passa a ser interpretado como um objeto, estabelecendo-se a relação EU-ISSO. Dessa forma, podemos inserir a enfermagem nesse contexto, salientando que a enfermeira, por meio do olhar científico, analisa o outro como um objeto que pode ser classificado, comparado, interpretado, relacionado, denominado e categorizado.

Para dar início a análise dos dados do encontro, Campos e Cardoso (2004) ouviram e transcreveram as falas na íntegra e as analisaram segundo Bardin. A partir da compreensão e síntese dos resultados, partiram para a quarta fase da teoria, em que foram constituídas unidades temáticas: conhecimento da mãe acerca da fototerapia e inquietações da mãe acerca da terapêutica.

Com base na teoria humanística, no estudo de Oliveira, Costa e Nóbrega (2006), em face do que as mães relataram, emergiram as seguintes categorias: mães diante da descoberta do diagnóstico, mães diante do tratamento da criança, mães diante da adaptação ao ambiente hospitalar, mães carentes de informações, mães com problemas no contexto familiar, mães com saúde física e emocional afetada, mães buscando formas de enfrentamento e mães vivenciando momentos de alegria.

No estudo de Oliveira, Costa e Nóbrega (2006), percebeu-se a inter-relação entre a terceira e a quarta fase da teoria humanística, o que mostra que as cinco fases da enfermagem fenomenológica são entrelaçadas. Conforme Campos (2005), a sequência da

enfermagem fenomenológica é apenas didática, pois as fases não são estanques, ao contrário são dinâmicas e interligadas.

Segundo Silva *et al.* (2007), a relação estabelecida com os sujeitos permitiu conhecer como cuidam das crianças vitimizadas. Nesse momento, o distanciamento do objeto permitiu o conhecimento científico do fenômeno a partir da reflexão, análise, comparação e visualização de contrastes.

Nessa fase, portanto, desenvolve-se a interpretação das informações, que consiste na separação do que foi vivenciado e conhecido intuitivamente, e no recebimento de uma classificação conforme a relação entre as partes a partir do relato da história de cada criança (MEDEIROS; MOTTA, 2008).

3.5.4 A enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas - visão ampliada do fenômeno

Na fase da metodologia, a enfermeira compara e sintetiza as múltiplas realidades conhecidas, entretanto essa síntese é mais do que um agregado já que permite a representação mútua e mostra a relação existente entre as realidades (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Por isso, a enfermeira ao comparar as realidades encontradas deverá sintetizá-las de forma que se complementem, formando uma visão ampliada acerca do fenômeno investigado.

No estudo de Campos e Cardoso (2004), a partir das unidades temáticas, as categorias déficit de conhecimento, a fototerapia e a visão do RN, a proteção ocular foram organizadas e interpretadas à luz dos pressupostos da Teoria de Paterson e Zderad (CAMPOS; CARDOSO, 2004).

Para Silva *et al.* (2007), a quarta fase se desenvolveu mediante a comparação das falas, o que permitiu a percepção dos contrastes entre os dois sujeitos: o primeiro demonstra seu interesse no bem-estar e estar-melhor da afilhada, através do relato de cuidados com alimentação e saúde e o acolhimento de suas queixas, visando a atender as suas necessidades e o segundo, não admitindo o abuso, negligencia as necessidades das crianças, inclusive a necessidade de expressar seus sentimentos.

Medeiros e Motta (2008) fizeram uma reflexão considerando a singularidade e a vivência de cada criança, as quais emergiram em duas categorias: a criança mostra que brincar é um modo de estar-melhor e a criança se percebe no mundo com os outros.

3.5.5 A sucessão interna da enfermeira a partir de muitos para um único paradoxal

Esta fase é o processo de refinamento da captação intuitiva adquirida anteriormente, a luta com as realidades conhecidas e a realização de um salto intuitivo para a verdade, formando assim um novo constituinte hipotético (PRAEGER, 2000).

Conforme Paterson e Zderad (1979), a enfermeira, em luta com a comunhão de múltiplas situações, atinge uma concepção importante para a maioria ou para todos. Das ideias específicas de cada situação chega a uma unidade ou um conjunto. Nessa fase, a enfermeira reflete a partir da fusão do conhecimento intuitivo e do científico um significado geral para o fenômeno estudado, com vistas a vislumbrá-lo de maneira unificada, formando um paradoxo.

Sua compreensão acerca do fenômeno se apresenta além de suas concepções prévias e dos novos conhecimentos adquiridos, pois envolve a compreensão das antigas e novas verdades, refletindo a comunhão de ideias entre a maioria ou entre todos.

A comunhão entre as múltiplas realidades pode-se estabelecer por meio de uma reflexão, uma concepção ou até mesmo um conceito sobre o fenômeno. Dessa forma, a construção de um conceito que represente a descrição geral sobre o que está sendo investigado se concretiza pelo constructo.

A enfermeira unifica as ideias conhecidas e apresenta uma síntese do que foi apreendido sobre o fenômeno estudado, como pode ser observado por meio das reflexões e concepções dos estudos Cardoso e Campos (2004); Oliveira, Costa e Nóbrega (2007); Silva *et al.*(2007) e Medeiros e Motta (2008).

Cardoso e Campos (2004, p.612) apresentam uma concepção acerca do fenômeno estudado, que pode ser representado pela seguinte afirmativa “ser mãe do RN em uso de fototerapia reveste-se de medo e preocupação pelo desconhecimento da terapêutica em si.”

Para Oliveira, Costa e Nóbrega (2006), as mães vivenciavam uma sequência de momentos difíceis e dolorosos com a descoberta do diagnóstico, a internação, a cirurgia, a quimioterapia ou a radioterapia. Em meio a essa trajetória, surgiram as dificuldades para se adaptar ao ambiente hospitalar, as dúvidas e as incertezas quanto à doença, o tratamento e a cura do filho.

A concepção considerada por Silva *et al.* (2007) foi que os sujeitos percebem a importância do afastamento do agressor do convívio das crianças, o que diminui a exposição à revitimização e aumenta o sentimento de proteção das vítimas. Por outro lado, ambos os sujeitos demonstram não perceber a necessidade de assistência à saúde das crianças vitimizadas.

Medeiros e Motta (2008) afirmam que a criança que vive na casa de apoio necessita do outro para acreditar que é amada e sentir-se segura no ambiente em que está inserida. Possivelmente, essa segurança vivenciada faça com que perceba o espaço vivido como um lugar bom, de brincadeiras, passeios, de receber cuidados, de momentos alegres e tristes, mesmo que não esteja em contato com seus familiares.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

Em face do objetivo proposto, realizamos um estudo descritivo, qualitativo para descrever a vivência das mães/cuidadoras em relação à dor da criança com paralisia cerebral.

A teoria da prática humanística de enfermagem como método de estudo propõe a fenomenologia ou abordagem descritiva junto aos participantes no cenário da saúde, com o fim de interpretar os depoimentos fornecidos e os significados dos acontecimentos experimentados (PATERSON; ZDERAD, 1979).

4.2 Cenário do Estudo

O estudo foi realizado no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), uma instituição sem fins lucrativos, que funciona no Complexo Hospitalar da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará (UFC), fornecendo tratamento gratuito para crianças com paralisia cerebral, síndromes genéticas, nascidos de partos prematuros e com condições de risco neonatal (NUTEP, 2010). Atualmente, atende cerca de 532 crianças em diversas especialidades.

O NUTEP existe há vinte anos e realiza atividades docente-assistenciais na área de desenvolvimento infantil e funciona como centro de referência em Fortaleza para o atendimento às crianças que estejam sob o risco de apresentar distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor, em sua maioria, crianças de famílias de baixa renda (NUTEP, 2010).

São disponibilizados serviços de assistência social, enfermagem, neurologia infantil, atendimento pediátrico, psicologia, fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, ortopedia, diagnóstico auditivo, psicomotricidade, estimulação visual, oftalmologia e otorrinolaringologia (NUTEP, 2010).

O NUTEP foi escolhido como cenário para a realização do presente estudo por ser um centro de referência em Fortaleza no atendimento de crianças com necessidades de cuidados especiais, particularmente a criança com paralisia cerebral, e por ter a mãe/cuidadora como acompanhante, nas consultas.

4.3 Sujeitos do Estudo

Os sujeitos do estudo consistiram de 21 mães/cuidadoras de crianças com diagnóstico médico de paralisia cerebral tetraparética espástica, selecionadas a partir de uma amostra não-probabilística intencional.

No presente estudo, optamos por seguir a classificação topográfica para expressar o tipo de PC dos filhos das mães participantes do estudo por condizer com a classificação adotada pelo Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), que foi cenário do estudo.

Para seleção dos sujeitos consideramos: mães/cuidadoras de crianças de 0 a 8 anos, por ser a faixa etária atendida no NUTEP, e diagnóstico médico definido de paralisia cerebral tetraparética espástica. A indefinição do diagnóstico foi entendida como critério de exclusão.

Esses critérios foram estabelecidos com a finalidade de homogeneizar as informações acerca da vivência das mães/cuidadoras frente à dor, visto que a experiência e a intensidade de dor apresentada pela criança, de acordo com os relatos dos pais, estão relacionadas, também, com o nível ou severidade do prejuízo funcional ocasionado pela paralisia cerebral (BREAU *et al.*, 2003; HOULIHAN *et al.*, 2004; TERVO *et al.*, 2006; HOULIHAN *et al.*, 2008; PARKINSON *et al.*, 2010).

Ressaltamos que as mães/cuidadoras foram selecionadas mediante a consulta prévia dos dados dos prontuários das crianças atendidas no NUTEP, respeitando os critérios de inclusão e exclusão.

Por tratar-se de um estudo qualitativo que busca a riqueza e a profundidade das informações, o quantitativo de mães/cuidadoras se estabeleceu através da amostragem por saturação em que o pesquisador delimita o número de sujeitos à medida que novas entrevistas passam a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo (TURATO, 2003).

4.4 Coleta de Dados

Esta pesquisa foi organizada seguindo as fases da enfermagem fenomenológica de Paterson e Zderad (1979): preparação da enfermeira para vir-a-conhecer, a enfermeira

conhece intuitivamente o outro, a enfermeira conhece cientificamente o outro, a enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas e, por fim, a sucessão interna da enfermeira a partir de muitos para um único paradoxal.

A primeira fase, embora não se configure como etapa propriamente dita da coleta dos dados, optamos por descrevê-la em comum com as outras fases, por questões didáticas, visto ser a porta de entrada para o entendimento daquilo que se quer pesquisar, neste caso, a dor na criança com paralisia cerebral. Sendo assim, inteiramo-nos da Teoria Humanística de Paterson e Zderad, através de leituras analíticas seguidas de reflexivas, de vídeos e outras fontes de conhecimento sobre fenomenologia, existencialismo, cuidado humanístico, teorias de enfermagem, comunicação, relação interpessoal, dentre outros sobre os pressupostos teóricos. Além disso, intensificamos o diálogo com a orientadora, que possui ampla experiência e conhecimento de uso da citada teoria a fim de vir-a-conhecer a dor das crianças com PC.

Visitas diárias ao local do estudo foram realizadas, com o intuito de conhecer as pessoas e o ambiente e, informalmente, desenvolvemos uma relação participativa com as mães/cuidadoras das crianças que aguardavam atendimento.

Essas visitas objetivaram conhecer o local de estudo e interagir com os profissionais e as mães/cuidadoras das crianças com paralisia cerebral, principalmente, por tratar-se de um estudo de cunho qualitativo que exige do pesquisador envolvimento e adaptação ao ambiente onde será desenvolvida a pesquisa. Conforme Turato (2003), a ambientação procura a adequação pessoal às atividades rotineiras da instituição, conhecer as pessoas habituais do lugar, distribuir espacialmente as tarefas a serem desenvolvidas bem como seu arranjo cronológico.

Na segunda fase da metodologia fenomenológica, caracterizada como a coleta de dados, buscamos conhecer intuitivamente o outro. Esse conhecimento acontece através da imersão na duração, no ritmo e mobilidade do outro (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Conforme cronograma proposto, essa etapa aconteceu no mês de novembro de 2010 após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Nessa fase, considerada transacional, as enfermeiras estão na arena com os outros, relacionando-se entre iguais. Nesse momento, a

relação EU–TU foi estabelecida por meio do diálogo e realizada a observação participante e a entrevista.

Nesse contato inicial com a mãe/cuidadora na sala de espera do atendimento das sessões de estimulação neurossensorial, questionamos o seu interesse na participação no estudo, sendo explicado o objetivo da pesquisa e lido o termo de consentimento livre e esclarecido. Após aceitação, procedemos à entrevista em uma sala reservada para preservar sua privacidade. Em todos os casos, a criança permaneceu nas sessões de estimulação, enquanto a mãe/cuidadora realizava a entrevista.

A observação participante com a mãe/cuidadora foi realizada antes e após a realização da entrevista com registro em diário de campo. Nessa oportunidade, observamos expressões, atitudes, postura, interação com as outras mães/cuidadoras na sala de espera de atendimento e, algumas vezes, junto à sua criança na sala de estimulação neurossensorial.

O objetivo do observador participante, conforme explicam Polit, Beck e Hungler (2011), é penetrar nos bastidores, aprender sobre a verdadeira realidade das experiências e comportamentos.

A ficha com dados do prontuário da criança para posterior caracterização dos sujeitos (APÊNDICE A) foi preenchida antes de iniciar a entrevista. Essa ficha, continha dados de: identificação da mãe como pseudônimo, idade, escolaridade, naturalidade, ocupação e estado civil; identificação da criança como idade, data de nascimento, idade gestacional, peso ao nascer, estatura, perímetro cefálico e torácico, Apgar no 1º/5º minuto, tipo de parto; atendimento como tempo e tipo de atendimento (psicomotricidade, estimulação visual, fisioterapia respiratória, fisioterapia motora, fonoaudiologia, terapia ocupacional, audiologia, enfermagem, comunicação alternativa e psicologia); diagnóstico/tipo de paralisia cerebral e as demandas de cuidados especiais.

Definimos como perguntas norteadoras para a ocasião da entrevista: Você percebe que seu filho sente dor? Como é essa dor? Como é para você vivenciar o momento em que seu filho sente dor? Como você percebe que sua criança está sentindo dor? Como ela reage a essa dor? No momento que ela está sentindo dor como você reage? O que faz quando ela está com dor? Qual o significado deste momento para você? (APÊNDICE B)

Essa estratégia caracteriza a entrevista semi-estruturada ou semi-dirigida, conforme explica Turato (2003), por aceitar que os integrantes da relação tenham momentos para dar alguma direção, garantindo que o pesquisador obtenha as informações requeridas, enquanto dá ao participante a liberdade de responder e ilustrar conceitos.

Para o registro da entrevista, foi usado um gravador, a fim de que não ocorressem omissões ou prejuízos na coleta das informações relatadas pelas mães/cuidadoras.

Destacamos que o roteiro da entrevista semi-estruturada foi previamente aplicado com quatro mães/cuidadores com a finalidade de testar a adequação e a aplicabilidade das questões norteadoras, em seguida, os ajustes foram realizados antes da coleta de dados propriamente dita. As quatro entrevistas-piloto não foram incluídas como resultados do estudo.

As entrevistas-piloto podem ser consideradas no linguajar dos estudos qualitativos como entrevistas de aculturação com o objetivo de permitir ao pesquisador vivenciar seu processo de assimilação do modo de pensar daquela população-alvo em cujo ambiente ficará imerso temporariamente (TURATO, 2003).

4.5 Organização e Análise dos Dados

Com base nos registros do diário de campo e da entrevista, realizamos o tratamento e a interpretação dos dados seguindo as três últimas fases do método fenomenológico da enfermagem humanística: a enfermeira conhece cientificamente o outro, a enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas e, por fim, a sucessão interna da enfermeira a partir de muitos para um único paradoxal.

Na terceira fase, a enfermeira conhece cientificamente o outro, foi necessário nos afastar do cenário e dos sujeitos do estudo, embora que momentaneamente, para refletir e analisar as relações vivenciadas, com a finalidade de sintetizar temas e conceitos e, assim, interpretar simbolicamente a realidade vivida no passado, traçando sua visão particular sobre o objeto de estudo (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Nesse caso, a relação EU-TU, do passado, precisou ser vislumbrada com olhar científico, transpondo-a para a EU-ISSO, enxergando a vivência das mães/cuidadoras de

crianças com PC, como o objeto que deve ser refletido, analisado, classificado, comparado, contrastado, relacionado, interpretado e categorizado (PATERSON; ZDERAD, 1988).

Após a análise inicial, ocorreu a fusão entre o conhecimento intuitivo e o científico, quando as realidades vivenciadas de maneira existencial foram comparadas e compreendidas como um objeto (ISSO) a ser analisado.

Na quarta fase da metodologia, realizamos a comparação e síntese das múltiplas realidades conhecidas, apresentando uma visão ampliada sobre a vivência da mãe/cuidadora frente à dor de seu filho com PC, através das categorias que emergiram após a leitura e análise dos dados.

Na sucessão interna da enfermeira a partir de muitos para um único paradoxal, quinta fase, os múltiplos pontos de vista conhecidos após a síntese foram unificados, resultando em uma concepção sobre a vivência da mãe/cuidadora frente à dor de seu filho com PC.

Finalmente, uma luta com a comunhão de ideias diferentes foi estabelecida para chegar a uma compreensão maior sobre o objeto estudado, obtendo um significado geral, ou seja, uma concepção que reflete o que a maioria ou como todos compreendem o fenômeno.

4.6 Aspectos Éticos

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFC (COMEPE) obtendo parecer favorável com o protocolo de nº 258/10 (ANEXO 1). Baseado na Resolução 196/96 de 10 de outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde, desenvolvemos esta pesquisa contemplando os quatro princípios básicos da bioética: autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça, como exigência para realização de pesquisas com seres humanos.

Dois meses antes do início da coleta de dados, o projeto foi enviado ao centro de estudos do NUTEP para a autorização da realização de visitas. Esse período, que antecedeu a coleta, teve como finalidade mantermos uma aproximação com os participantes do estudo, bem como convivermos e nos integrar com profissionais e o ambiente.

O projeto foi re-enviado, com alterações sugeridas pelos membros da banca de qualificação, para permissão junto ao centro de estudos e à direção do NUTEP para seguimento da coleta de dados.

O contato inicial com as mães/cuidadoras, momentos que antecederam a entrevista, desenvolveu-se através da leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C), solicitando sua participação com a apresentação do objetivo do estudo e seus aspectos éticos, enfatizando que a entrevista se realizaria em uma sala no NUTEP bem como sobre o uso do gravador para o registro das narrativas. Ressaltamos a liberdade de recusa ou desistência em participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhum tipo de risco à saúde e nem prejuízo ao atendimento na instituição para ela e seu filho. Além disso, foi assegurado o anonimato do binômio e o sigilo das informações fornecidas.

O anonimato das mães/cuidadoras foi preservado pela adoção de pseudônimos relacionados às especiarias da Índia. A escolha pelos nomes de especiarias se justifica por considerarmos a diversidade simbólica que estas proporcionam, tendo em vista que seu uso não se limita ao preparo de temperos dos alimentos e aromatizantes de ambientes, mas em termos de crenças, misticismo e espiritualidade, também representam a busca de cuidado, proteção e mudança ante os problemas, desilusões e deficiências que envolvem as pessoas (DIVAKARUNI, 1997), e assim, ajudam a promover a esperança e o estar-melhor no contexto da vida de cada uma das pessoas.

Por isso, acreditamos que as mães/cuidadoras frente ao cuidado cotidiano de seus filhos procuram várias “especiarias” como forma de incrementar os temperos e aromas nas suas atividades da vida diária, fortalecendo a esperança de melhora da deficiência apresentada por sua criança com PC. Além disso, muitas vezes, as melhorias que envolvem a criança dependem ou estão relacionadas ao esforço, determinação e dedicação empreendida pelas mães/cuidadoras, por isso optamos por estabelecer a analogia entre as especiarias e os sujeitos do estudo.

5 O CAMINHO PARA AS ESPECIARIAS

5.1 Apresentação das Participantes do Estudo: as especiarias e suas características

Selecionamos 21 mães/cuidadoras para participar deste estudo. Ressaltamos que quatro delas não eram mães biológicas, sendo duas avós, uma tia e uma mãe adotiva da criança. Os dados apresentados foram fornecidos pelas mães/cuidadoras na oportunidade do preenchimento do formulário de caracterização dos sujeitos e os dados das crianças com PC foram extraídos dos prontuários, aos quais tivemos livre acesso para consulta.

Apresentamos os dados do referido formulário de caracterização dos sujeitos do estudo na sequência: sociodemográficos da mãe/cuidadora e criança e do nascimento da criança e de atendimento no NUTEP. Para melhor visualização e interpretação desses dados, optamos por organizá-los em quadros.

Acreditamos que o conhecimento acerca das informações sociodemográficas das mães/cuidadoras favoreça uma melhor compreensão da enfermeira acerca dos cuidados a serem realizados no cotidiano, auxiliando-a na determinação de estratégias de apoio ou rede social para esse público e traçando uma assistência com metas realistas de acordo com as condições dessas famílias. A visualização desse público como pessoas vulneráveis e o reconhecimento da deficiência da criança como uma das barreiras do seu contexto social, econômico e emocional permitirão uma atuação mais humanizada.

Gianni (2005) explica que os aspectos socioeconômico-culturais devem ser avaliados como indicadores importantes do prognóstico global do pessoa com PC, principalmente, em países em desenvolvimento.

Considerar essas informações no decorrer da reabilitação e tratamento reflete uma atitude digna, comprometida e humanizada de enfermagem junto às mães/cuidadoras. Um diálogo aberto e autêntico é o mínimo que a enfermeira e os demais profissionais devem desenvolver em prol de uma assistência integradora, acolhedora, efetiva e de qualidade, sempre considerando que são pessoas que vivenciam um contexto de vida especial e a singularidade e individualidade do tratamento é imprescindível. No contexto da Teoria Humanística, entender a perspectiva de mundo do cliente é uma consideração vital na enfermagem. Quando a pessoa está doente e o corpo está manifestando determinadas

modificações, essas modificações influenciam o mundo da pessoa e a experiência de estar no mundo (PRAEGER, 2000).

No quadro 4, identificamos cada participante do estudo por suas características sociodemográficas.

Quadro 4 – Caracterização dos sujeitos do estudo segundo os dados sociodemográficos

Pseudônimo	Idade	Estado civil	Escolaridade	Ocupação	Naturalidade
Canela	34	Casada	Fund. incompleto	Do lar	Quixadá-CE
Erva-doce	17	Casada	Fundamental	Do lar	Fortaleza-CE
Gengibre	26	Casada	Médio	Agricultora	Santana do Acaraú-CE
Pimenta do reino	22	Solteira	Médio	Do lar	Fortaleza-CE
Cravo	31	Casada	Fund. incompleto	Do lar	Fortaleza-CE
Cominho	23	Solteira	Médio	Do lar	Fortaleza-CE
Açafrão	38	Solteira	Médio	Do lar	Fortaleza-CE
Manjeriço	20	Divorciada	Médio	Do lar	Pacajús-CE
Alecrim	35	Solteira	Alfabetizada	Do lar	Lavras da Mangabeira-CE
Orégano	42	Solteira	Médio	Do lar	Maranguape-CE
Gergelim	25	Casada	Médio	Do lar	Caraquatatuba-SP
Mostarda	47	Casada	Fundamental	Do lar	Fortaleza-CE
Coentro	39	Casada	Fund. Incompleto	Do lar	Fortaleza-CE
Noz-moscada	22	Solteira	Fundamental	Do lar	Manaus-AM
Pimenta Malagueta	44	Casada	Fund. incompleto	Do lar	Fortaleza-CE
Curcuma	35	Consensual	Fund. incompleto	Do lar	Fortaleza-CE
Cardomomo	38	Solteira	Superior completo	Professora	Itapiúna-CE
Alcaraiva	44	Divorciada	Médio	Téc. em enfermagem	Fortaleza-CE
Endro	32	Casada	Fund. incompleto	Do lar	Morada Nova-CE
Tamarindo	38	Casada	Fund. incompleto	Do lar	Fortaleza-CE
Baunilha	35	Solteira	Médio	Comerciante	Fortaleza-CE

Ressaltamos que as quatro cuidadoras que não eram mães biológicas da criança são apresentadas como Baunilha (mãe adotiva), Orégano (tia), Alcaraiva e Pimenta Malagueta (Avós).

Conforme o quadro 4, a faixa de idade das mães/cuidadoras variou de 17 a 47 anos, a maioria (11) era casada, incluindo uma que vivia em união consensual. Quanto à escolaridade, nove concluíram o ensino médio, sete o fundamental incompleto, três completaram o ensino fundamental, apenas uma alfabetizada e uma com superior completo.

É importante destacarmos que oito eram solteiras e duas divorciadas, somando um total de 10 mães/cuidadoras sem companheiros, o que pode implicar em uma maior sobrecarga de cuidados e responsabilidades para ela e para sua família.

A desestruturação familiar que culmina na separação dos pais pode acontecer, principalmente, após o nascimento de uma CRIANES, pois o relacionamento conjugal, também, sofre adaptações em decorrência da demanda de cuidados especiais exigidos pela criança com PC.

Segundo Hockenberry e Winkelstein (2006), o estresse conjugal, frequentemente, aumenta entre pais de CRIANES, entretanto as taxas de divórcio nessas famílias não são significativamente maiores que aquelas encontradas entre a população em geral. Acrescenta que as famílias de crianças que se ajustam mal são aquelas que tinham problemas antes da doença, dessa forma, o relacionamento conjugal antes do nascimento ou diagnóstico de uma CRIANES pode ser um previsor do ajuste conjugal em longo prazo.

Cuidar de um filho com deficiência requer um acompanhamento mais intensivo a sua saúde, quando comparado ao de uma criança da mesma idade sem deficiência. O tempo empreendido para dedicação à criança é praticamente integral e, nessa situação, o apoio do pai ou companheiro é fundamental, não apenas para compartilhar as responsabilidades de cuidados, apesar de ser um cuidador secundário, como também para fornecer um suporte financeiro à família.

Mesmo com a presença do pai, em geral, são as mulheres mães responsáveis primárias no cuidado, pois tratando do contexto da família, está socialmente determinado que a mulher seja a provedora dos cuidados às crianças, idosos e doentes. Nessa perspectiva, a mulher assume o papel de cuidadora principal das CRIANES, dedicando-se integralmente ao cuidado (NEVES; CABRAL, 2008b).

Em relação à ocupação, percebemos que a função do lar foi predominante. Segundo as mães/cuidadoras, a necessidade contínua de cuidados da criança com PC exige dedicação exclusiva por parte delas, justificando a falta de tempo para destinar a outras ocupações. Algumas acrescentaram, também, que a criança com PC, após comprovação da deficiência e das suas limitações, tem direito a receber um auxílio-doença, o que a impossibilita também de possuir emprego.

O auxílio doença trata do Amparo Assistencial ou Renda Mensal Vitalícia referido na Lei Orgânica de Previdência Social (LOAS), Lei nº 8742/93, concedido às pessoas que não podem adquirir sua própria manutenção e nem sua família tem essa possibilidade. Para ter acesso ao auxílio, a família deve cumprir os seguintes critérios: possuir renda mensal de cada um de seus membros inferior a um quarto de salário mínimo, ou seja, somando-se os rendimentos e dividindo-se pelo número de pessoas que fazem parte da família, o valor não pode ser superior a um quarto do salário mínimo; não pode estar vinculada a nenhum regime de previdência social; e não pode estar recebendo benefício de espécie alguma. Outra exigência é que a criança doente deverá fazer exame médico pericial no Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) e conseguir o Laudo Médico que comprove sua deficiência. O salário mínimo mensal será pago pelo INSS da cidade em que a mesma reside e o benefício será revisto a cada dois anos (BRASIL, 1993).

Alguns estudos têm mostrado que a aquisição do auxílio-doença vem contribuindo sobremaneira para melhorar a situação financeira dessas famílias, as quais possuem baixa renda, moram e vivem em condições precárias (CIPRIANO; QUEIROZ, 2008; NEVES; CABRAL, 2008a; NÓBREGA *et al.*, 2010).

A sobrecarga financeira deve ser considerada no contexto de cuidados das mães/cuidadoras da criança com PC, devido à necessidade contínua de vários especialistas (neurologistas, ortopedistas, cardiologistas, pneumologistas, oftalmologistas, entre outros), que interagem com múltiplos profissionais que compõem a equipe multiprofissional (enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais). Bem como devido às modificações adaptativas no ambiente domiciliar, social e, até mesmo, escolar, através das instalações de barreiras, carrinhos de rodas e andadores adaptados, almofadas e colchões especiais, rampas e alterações estruturais.

Em relação à naturalidade, doze responsáveis eram procedentes de Fortaleza, e as demais de Itapiúna, Morada Nova, Quixadá, Santana do Acaraú, Pacajus, Lavras da Mangabeira, Maranguape e Caraquatuba (São Paulo). Destacamos que a maioria residia em Fortaleza.

Além do infortúnio e da necessidade de conviverem com uma doença neurológica, que exige retornos e hospitalizações com frequência, a condição de morar longe da capital do

Estado aumenta as dificuldades para realizar e continuar o tratamento. O deslocamento de sua cidade até chegar ao centro de reabilitação ou hospital se torna muito dispendioso, pois não há um transporte público adequado que possa atender essas famílias. Notamos o quase total despreparo dos municípios em relação à oferta de condições de acesso para as pessoas com dificuldades de locomoção (CIPRIANO *et al.*, 2009).

Residir em Fortaleza favorece a acessibilidade ao NUTEP e aos outros serviços relacionados ao processo de reabilitação e acompanhamento de saúde das crianças com PC. Observamos, no relato de Gengibre, não residente em Fortaleza, que a dificuldade de deslocamento de sua cidade até o NUTEP é grande, uma vez que depende de transporte fornecido pela prefeitura. Quando esse serviço não é disponibilizado, falta às sessões de estimulação neurossensorial. Algumas mães/cuidadoras, residentes na capital, justificaram seu atraso às sessões em decorrência da ineficácia do transporte coletivo.

Quanto à acessibilidade da família e criança com PC aos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), Milbrath *et al.* (2009) alertam que a inacessibilidade à assistência é evidente e não se restringe ao nível da atenção básica, mas, também, estende-se a todas as esferas de atenção, não contemplando a referência e contra-referência, fatos que representam prejuízo para um grupo altamente vulnerável. Portanto, há necessidade de se rever a assistência prestada a essa parcela da população, para que seus direitos não sejam barrados pela ineficiência do sistema.

As condições do nascimento das crianças com PC, muitas vezes, refletem-se no comprometimento neurológico, físico e cognitivo, bem como no aparecimento de outras deficiências. Por isso, esses dados são imprescindíveis no histórico da criança e muitos deles determinam a causa da PC.

No quadro 5, apresentamos os dados de nascimento das crianças com PC, filhos das mães/cuidadoras do estudo.

Quadro 5 – Caracterização das crianças com paralisia cerebral segundo os dados do nascimento

Criança/mãe	Sexo	Idade atual	Peso ao nascer	Idade gestacional	Pré-natal	Tipo de parto	Apgar (1º/5º)
Canela	F	2a8m	820	25 sem	Sim	Normal	6/9
Erva-doce	F	3a	1815	37s 4d	Sim	Cesariana	8/9
Gengibre	F	7m	3140	40 sem	Sim	Normal	8/9
Pimenta do reino	F	3a3m	2770	39s 33d	Não	Normal (domiciliar)	Chorou ao nascer
Cravo	F	10m	1790	32 sem	Sim	Normal	5/8
Cominho	M	6a	1125	28 sem	Sim	Normal (1º gemelar)	5/7
Açafrão	M	2a4m	1090	26 sem	Sim	Normal (2º gemelar)	1/7
Manjeriçã	F	4a3m	2400	36 sem	Sim	Cesariana	8/9
Alecrim	M	10 m	2950	36 sem	Sim	Cesariana	Não informado
Orégano	M	6a	3660	41 sem	Sim	Cesariana	8/9
Gergelim	M	3a6m	2095	38 sem	Sim	Normal	Nasceu na ambulância
Mostarda	F	3a4m	2370	32 sem	Sim	Cesariana	9/9
Coentro	F	7a	3900	41 sem	Não	Fórceps	6/-
Noz Moscada	M	3a	3500	42s15d	Sim	Normal	2/5
Pimenta Malagueta	F	3a2m	2630	38 sem	Sim	Normal	2/5
Curcuma	M	6a	2255	34s4d	Sim	Normal	Nasceu no carro (não chorou)
Cardomomo	F	3a6m	4710	38sem	Sim	Cesariana	9/9
Alcaraiva	M	6a	1105	31 sem	Sim	Normal	6/7
Endro	F	8a	1770	28 sem	Sim	Cesariana	0/5
Tamarindo	M	6a	4475	42 sem	Sim	Cesariana	Não informado
Baunilha	F	4a	1295	30 sem	Não informado	Normal	6/8

De acordo com o quadro 5, a maioria, 12 crianças, é do sexo feminino, com idade que variou de sete meses a oito anos. Em relação ao peso de nascimento, 12 apresentaram menos de 2.500g, sendo quatro com menos de 1.500g, o que as caracteriza, respectivamente, como baixo peso e muito baixo peso, segundo a Organização Mundial de Saúde (1977).

Quanto à idade gestacional (IG), variou de 25 semanas a 42 semanas e 15 dias, 11 nasceram com menos de 37 semanas, sendo considerados prematuros, dos quais quatro foram prematuro extremo, com menos de 30 semanas de IG, conforme a Organização Mundial de Saúde (1977).

Sobre os antecedentes obstétricos das mães/cuidadoras, a maior parte (13) realizou pré-natal e o tipo de parto predominante foi o normal, incluindo um que necessitou do uso de fórceps.

Sobre os escores do Apgar, cinco não foram informados nos prontuários e nem pelas mães, sendo três devido parto extra-hospitalar. No primeiro minuto, oito crianças apresentaram dificuldade moderada, seis, ausência de dificuldade e quatro, sofrimento grave. No quinto minuto, doze apresentaram ausência de dificuldade, três, dificuldade moderada e em uma delas o valor do quinto minuto não foi informado. Seguimos a classificação de Hockenberry e Winkelstein (2006) para sofrimento grave representado por escores de 0 a 3, dificuldade moderada por escores de 4 a 6 e ausência de dificuldade de 7 a 10 escores.

Percebemos pelos dados de nascimento das crianças que predominou a prematuridade e o baixo peso como fatores de risco para o desenvolvimento da PC. Os escores de Apgar apresentaram significativa melhora do primeiro para o quinto minuto, entretanto quatro apresentaram sofrimento grave no primeiro e três crianças dificuldade moderada no quinto minuto, determinando uma situação sugestiva para comprometimento neurológico.

Esses achados corroboram com Silva e Lemos (2008) ao ressaltarem que a prematuridade e o baixo peso são causas perinatais que aumentam a prevalência de sequelas neurológicas tardias. A ocorrência de asfixia no ambiente uterino também é um dos fatores determinantes de lesões neurológicas subsequentes. A síndrome hipóxico-isquêmica é considerada um determinante clínico que antecede grande parte dos quadros de sequelas neurológicas, incluindo PC.

Em relação aos dados de atendimento no NUTEP, o período de acompanhamento da criança variou de seis meses a oito anos e o tipo de atendimento recebido pela criança informado por todas as mães do estudo foram: fisioterapia motora, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia. A estimulação visual foi citada por nove e a fisioterapia respiratória por apenas uma delas.

Sobre as deficiências e os diagnósticos associados ao quadro de PC, conforme informações dos prontuários das crianças, o retardo mental esteve presente em 11 casos, seguido de epilepsia em nove, deficiência visual e microcefalia em três e um caso em cada um dos seguintes: deficiência auditiva, hidrocefalia, kernicterus e uso de sonda de gastrostomia. É importante enfatizar que as crianças em menos de um ano de tratamento, ainda estão em processo de avaliação pela equipe multiprofissional, o que pode implicar em indefinição de deficiências relacionadas e demais diagnósticos médicos.

O retardo mental e a epilepsia foram os problemas mais comuns em outros estudos relacionados à PC (LEITE; PRADO, 2004; GIANNI, 2005; KRIGGER, 2006). Uma grande proporção de pessoas com PC têm algum tipo de deficiência mental. A prevalência varia de acordo com o tipo de PC e, especialmente, aumenta quando a epilepsia está presente. Em crianças com PC grave, 97,7% possuem retardo mental (ODDING; ROEBROECK; STAM, 2006). Por sua vez, as manifestações epiléticas na PC ocorrem em 15 a 60% das crianças em comparação à população em geral, com a taxa de 0,5 %. Nos pacientes com PC, as manifestações se iniciam, geralmente, antes do primeiro ano de vida e apresentam estreita correlação com anormalidades neurológicas (FONSECA; RESENDE; VIEGAS, 2008).

A explicação para todas as mães/cuidadoras terem citado como tipo de atendimento recebido fisioterapia motora, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia deve-se ao fato de que todas as crianças do estudo frequentavam sessões de estimulação neurossensorial. No NUTEP, o atendimento da criança é realizado com todos esses profissionais e também com outras crianças em uma sessão que pode durar de 30 a 45 minutos, dependendo do prognóstico da criança, em duas vezes por semana.

A integração sensorial é um dos métodos usados no processo de estimulação neurossensorial, que consiste em um processo neurológico que organiza as sensações do próprio corpo e do ambiente, especialmente, tátil, vestibular e proprioceptiva, permitindo a organização do comportamento e uso eficiente do corpo nas atividades cotidianas (MAGALHÃES; LAMBERTUCCI, 2008). Na criança com PC, Magalhães e Lambertucci (2008) informam que a integração neurossensorial segue os mesmos princípios descritos, mas a adaptação de equipamentos e a intensidade dos estímulos são essenciais, de acordo com as necessidades e o quadro clínico de cada criança.

Considerar e investigar os dados sociodemográficos, de nascimento e de atendimento da criança com PC, pode nos auxiliar com informações acerca da dinâmica de dor nesse público. Parkinson *et al.* (2010) afirmam que os pais tendem a relatar uma maior frequência de dor quanto mais grave e mais dependente de deambulação for a criança, quando há presença de epilepsia e dificuldades de comunicação, deficiência mental e tipo de PC, bem como se a criança é do sexo feminino, se frequentou escola especial e se um dos pais possui emprego ou são desempregados.

Em estudo de Groholt *et al.* (2003), a relação entre os fatores socioeconômicos e a prevalência de dor em crianças sem deficiência mostrou que as famílias de baixa escolaridade e baixa renda apresentam prevalência relativamente maior de dor do que as famílias com alta renda e escolaridade. Crianças que apresentaram baixa escolaridade e baixa renda tinham uma chance aproximadamente 1,4 vezes de indicações de dor.

A sobrecarga de cuidados vivenciados pelos cuidadores das crianças com PC pode ser considerado um fator influenciador na sua percepção de dor, principalmente, quando está associado a outros fatores como condições sociais, econômicas e educacionais desfavoráveis (CAMARGOS *et al.*, 2009).

Diante desse cenário, o cuidado centrado na família é uma das estratégias desenvolvidas pela enfermagem, que considera os padrões de vida das mães/cuidadoras e da família da criança com PC, para realizar a assistência. A vulnerabilidade social vivenciada por essas famílias é perceptível e a enfermagem precisa trabalhar com essa possibilidade junto a outros profissionais da equipe.

5.2 Preparação para vivenciar novos aromas e temperos: vir a conhecer

Seguindo as fases da Enfermagem Fenomenológica, apresentaremos a primeira etapa que consiste na preparação da enfermeira para vir a conhecer, caracterizada como uma fase de autoconhecimento, introspecção, reflexões acerca do fenômeno investigado, preparação para estarmos receptivas a conhecer as vivências das mães/cuidadoras em relação à dor da criança com PC.

Nessa fase, preparamo-nos para ter consciência do nosso ponto de vista e estar aberta aos novos que nos serão apresentados, com o objetivo de mostrar como mães/cuidadoras vivenciam a dor de crianças com PC.

Inicialmente, realizamos leituras relacionadas à temática de dor em crianças com PC e a participação dos pais no seu manejo. Adentramos nas leituras primárias e secundárias referentes à Teoria Humanística de Enfermagem de Paterson e Zderad e demais trabalhos que usaram a metodologia da enfermagem fenomenológica, bem como as obras de filosofia e antropologia, especialmente, as que influenciaram Paterson e Zderad, em sua teoria.

Dessa forma, destacaremos as principais pesquisas que se fundamentaram na Teoria Humanística de Enfermagem e nos serviram como inspiração durante esse momento de aquisição de novos conhecimentos e de preparação para a coleta de dados:

Livros: Caminho da luz: a deficiência visual e a família (CARDOSO; PAGLIUCA, 1999); Enfermagem humanística: diálogo vivido com mães de crianças com câncer (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2004); Enfermagem humanística: ênfase na comunicação com mães de neonatos sob fototerapia (CAMPOS; CARDOSO, 2008).

Teses e dissertações: O cuidado humanístico de enfermagem à mãe da criança com risco para alterações visuais: do neonato ao toddler (CARDOSO, 2001); Relação dialógica de cuidado entre o ser enfermeiro e ser criança: sob a visão da Teoria de Paterson e Zderad (KARL, 2002); Comunicação com mães de neonatos sob fototerapia: pressupostos humanísticos (CAMPOS, 2005); Existir de crianças com AIDS em casa de apoio sob o olhar da Teoria da Paterson e Zderad (MEDEIROS, 2007); Trabalhos de conclusão de curso e disciplina: Cuidando de gestantes e acompanhantes em busca da humanização (BUZZELO; JESUS, 2004); Identificando e atuando nos chamados e respostas do recém-nascido de alto risco, em uma unidade de terapia intensiva, baseadas no referencial Humanístico de Paterson e Zderad (ARCENO; SILVA, 2007).

Artigos publicados relacionados a recém-nascido: A interação enfermeira recém-nascido durante a prática de aspiração orotraqueal e coleta de sangue (ROLIM; CARDOSO, 2006); Diálogo como pressuposto na teoria humanística de enfermagem: relação mãe-enfermeira-recém-nascido (LÚCIO; PAGLIUCA; CARDOSO, 2008); Enfermagem e o cuidado humanístico: proposta de intervenção para a mãe do neonato sob fototerapia (CAMPOS; CARDOSO, 2006); O recém-nascido sob fototerapia: a percepção da mãe (CAMPOS; CARDOSO, 2004); Análise da teoria humanística e a relação interpessoal do enfermeiro no cuidado ao recém-nascido (ROLIM; PAGLIUCA; CARDOSO, 2005).

Artigos publicados relacionados às crianças com vulnerabilidades: O modo de cuidar no encontro com o ser-criança que convive com AIDS: o experienciar da finitude e a ética (PAULA; CROSSETI, 2005); O acontecer do cuidado de enfermagem ao ser-criança que convive com AIDS: ser, saber e fazer compartilhado (PAULA; CROSSETI, 2005); Existir de crianças com AIDS em casa de apoio: compreensões à luz da enfermagem humanística (MEDEIROS; MOTTA, 2008); A relação intersubjetiva entre o enfermeiro e a

criança com dor na fase pós-operatória no ato de cuidar (PERSEGONA; ZAGONEL, 2008); O cuidado do enfermeiro à criança com dor pós-operatória: construção de um marco conceitual à luz de Paterson e Zderad (PERSEGONA; ZAGONEL, 2006); Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer (OLIVEIRA; COSTA; NÓBREGA, 2006); Existencialidade da criança com AIDS: perspectivas para o cuidado de enfermagem (PAULA; CROSSETI, 2008); Utilização da teoria humanística de Paterson e Zderad como possibilidade de prática em enfermagem pediátrica (SCHAURICH *et al.*, 2005); Aplicação dos conceitos da teoria humanística numa unidade de queimados (DAMASCENO; PAGLIUCA; BARROSO, 2009); A relação dialógica permeando o cuidado de enfermagem em UTI pediátrica cardíaca (CUNHA; ZAGONEL, 2006); A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística (RAMOS *et al.*, 2006).

Outros artigos publicados: Aconselhamento pós-teste anti-HIV: análise à luz de uma teoria humanística de enfermagem (ARAÚJO; RODRIGUES; FARIAS, 2006); Cuidados paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007); Teoria de Paterson e Zderad: um cuidado de enfermagem ao cliente crítico sustentado no diálogo vivido (MERCÊS; ROCHA, 2006); O cuidado como encontro vivido e dialogado na Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad (PAULA *et al.*, 2004); Marco de referência humanístico ao cuidado de enfermagem em uma unidade de saúde: relato de experiência (TEIXEIRA *et al.*, 2009); O cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad (NASCIMENTO; TRENTINI, 2004); Teoria Humanística: análise semântica do conceito de *community* (PAGLIUCA; CAMPOS, 2003); *Taking care of children's family in abuse situation considering the humanistic theory* (SILVA *et al.*, 2007).

Apresentaremos algumas obras que nos subsidiaram com reflexões filosóficas: Eu e Tu (BUBER, 1974); Teoria do conhecimento (HESSEN, 2003); A Decisão de Saturno (Filosofia, Teorias de Enfermagem e cuidado humano) (BARRETO; MOREIRA *et al.*, 2000); A Outra Margem (Filosofia, Teorias de Enfermagem e cuidado humano) (BARRETO; MOREIRA *et al.*, 2001).

A preparação sobre técnicas de uma efetiva comunicação também fez parte desse processo de autoconhecimento, por entendermos que comunicação é essencial para ajudar o paciente a encontrar um senso de controle, capaz de possibilitar sua participação ativa na tomada de decisão (SANTOS; PAGLIUCA; FERNANDES, 2007).

Por isso, abordamos também estudos sobre comunicação, com ênfase no tipo não verbal: A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem (STEFANELLI; CAMPOS, 2005); Comunicação não verbal entre mãe e filho na vigência do HIV/AIDS à luz da tacênica (GALVÃO *et al.*, 2009); Laboratório de comunicação: ampliando as habilidades do estudante de medicina para a prática da entrevista (MARCO *et al.*, 2010); Comunicação não verbal: importância no cuidado de Enfermagem (SANTOS; SHIRATORI, 2008); Comunicação não verbal mãe/filho na vigência do HIV materno em ambiente experimental (PAIVA *et al.*, 2010); Estratégias de Comunicação Familiar: a Perspectiva dos Filhos Adolescentes (WAGNER *et al.*, 2005).

Publicações relacionadas à comunicação com CRIANES: Contribuições da comunicação alternativa de baixa tecnologia em paralisia cerebral sem comunicação oral: relato de caso (MIRANDA; GOMES, 2004); A comunicação aumentativa e alternativa em uma perspectiva dialógica na clínica de linguagem (CESA, 2009); A emergência da comunicação expressiva na criança com síndrome de Down (ANDRADE; LIMONGI, 2007).

Artigos sobre comunicação proxêmica: Análise da comunicação proxêmica com portadores de HIV/AIDS (GALVÃO *et al.*, 2006); Comunicação proxêmica entre mãe e recém-nascido de risco na unidade neonatal (FARIAS *et al.*, 2009); Uso da proxêmica como modelo teórico para análise da comunicação com portadores do HIV (PAIVA *et al.*, 2006);

Ademais, destacamos literaturas que abordam o homem, o cuidado e a enfermagem, constantes fontes de leitura durante a realização do mestrado: O Mestre dos Mestres: Jesus, o maior educador da história (CURY, 2006); Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra (BOOF, 1999); A face oculta do cuidar (HUF, 2002).

Diante dessa trajetória literária, em busca de uma fundamentação teórica e metodológica que nos preparasse para o encontro com as mães/cuidadoras, destacaremos os livros *Humanistic nursing. New York: National League for Nursing* (1988) e *Enfermeria Humanística* (1979) de Josephine G. Paterson e Loretta T. Zderad como guias para o desenvolvimento do presente estudo.

A partir dessas leituras, apreendemos os pressupostos da Teoria Humanística bem como a aplicação prática de sua metodologia. Enriqueceu-nos de conhecimentos sobre comunicação, filosofia, antropologia e atuação de enfermagem a crianças com dor.

Possibilitou-nos uma reflexão acerca da temática estudada e projeções de prováveis análises e discussões sobre a vivência materna frente à dor da criança com PC.

Essa fundamentação teórica nos proporcionou mais segurança e confiança sobre a temática, o que favoreceu nossa preparação introspectiva e científica para conhecermos intuitivamente e cientificamente o fenômeno estudado.

Em paralelo a esse contexto, realizamos visitas ao local que seria cenário do estudo, o NUTEP, com a finalidade de conhecermos o ambiente, os profissionais e os sujeitos do estudo. Esse contato prévio aconteceu por um período de dois meses antes do início da coleta de dados.

Ressaltamos que esse contato revelou-se mais importante do que pensávamos, pois conhecer e conversar com os profissionais que lidam diretamente com as mães/cuidadoras nos forneceu informações valiosas acerca da dinâmica da coleta de dados e de estratégias de aproximação antes da realização do encontro com elas.

Sentir a atmosfera do local, vivenciar o fluxo de atendimento, observar a rotina do serviço e manter a interação com as mães/cuidadoras na sala de espera das consultas nos permitiu uma maior compreensão sobre a necessidade contínua de cuidados das crianças com PC e demais CRIANES nos serviços de saúde.

A sala de espera foi um local estratégico, pois são comuns e de rotina as consultas do pediatra, neurologista, enfermeira, comunicação alternativa e estimulação neurossensorial. Nessa sala, há um corredor, com cadeiras dispostas, onde os pais e cuidadores permanecem aguardando as consultas ou as sessões de estimulação da criança. Percebemos que, enquanto esperam o chamado para atendimento, as mães/cuidadoras conversam sobre seu cotidiano, seus problemas familiares, como também trocam experiências do cuidado que desenvolvem com seus filhos.

Muitas vezes, em meio a esse cenário, imaginávamos como a entrevista se desenvolveria, se realmente conseguiríamos manter a relação EU-TU, onde se realizaria o encontro, qual seria o melhor local para que as mães se sentissem à vontade, qual a melhor maneira de abordá-las, principalmente, porque as perguntas da entrevista seriam sobre a vivência da dor da criança. Enfim, diversos questionamentos e reflexões pairavam em nossas

mentos até mesmo para buscar estratégias mais adequadas para o desenvolvimento da coleta de dados.

A ansiedade e expectativa eram sentimentos comuns durante essa primeira fase da enfermagem fenomenológica. Não somente as leituras acerca da Teoria Humanística e demais temáticas auxiliaram nessa fase de introspecção, como também as palavras da orientadora durante as conversas acerca da teoria esclareceram as dúvidas, minimizaram os anseios e clarificaram o caminho a ser percorrido. Tais momentos foram fundamentais para fortalecer o raciocínio prático das etapas teórico-metodológicas da teoria com a temática da dor da criança com PC.

Em conformidade com Campos (2005), apesar da preparação e da disposição para iniciar a relação interpessoal com as mães de recém-nascidos sob fototerapia, certa ansiedade e expectativa apresentam-se diante da situação nova, do primeiro contato com as mães participantes do estudo.

Conforme explicam Paterson e Zderad (1979), a primeira fase da enfermagem fenomenológica é permeada por sentimentos de excitação, medo e incerteza ante o desconhecido e à realidade a ser investigada. A enfermeira investigadora vivencia uma luta interna para clarificar o modo de abordar os pacientes.

Paterson e Zderad acrescentam que esse momento prepara a enfermeira para estar segura e ao mesmo tempo com a “mente aberta”, ou seja, receptiva ao mundo e às pessoas. A preparação da mente é evidenciada pelas teóricas (PATERSON; ZDERAD, 1979, p.119) em uma frase metafórica de Russel: “ventanas siempre abiertas al mundo”.

Enfatizamos que essa fase ora descrita forneceu subsídios para a nossa compreensão sobre a temática, a teoria, o local do estudo, favorecendo um suporte e preparo para dar início à coleta de dados propriamente dita.

5.3 Conhecendo intuitivamente o outro: a observação participante e a entrevista com as mães/cuidadoras de crianças com PC

Nessa fase, buscamos o relacionamento com as mães/cuidadoras de crianças com PC através de encontros para realização da entrevista bem como durante sua espera ao atendimento e no momento das sessões de estimulação neurosensorial.

A relação vivenciada junto às mães/cuidadoras por meio da observação participante e entrevista são descritas a seguir.

5.3.1 Observação Participante

A observação participante se desvelou em dois cenários: sala de espera e sala de estimulação neurossensorial.

Antes da realização da entrevista, permanecemos na sala de espera de atendimento, onde observávamos a interação entre as mães que ali se encontravam. Nessa oportunidade, percebíamos que eram mães e cuidadoras de crianças com vários tipos de diagnósticos médicos além da PC, algumas se mostravam apressadas com relatos de que ainda teriam que marcar outras consultas para a criança, a necessidade de visitar outro especialista, de falar com a assistente social para conferir se houvera aquisição da cadeira de rodas adaptada. Outras mães informavam, na conversa, que há poucos dias haviam doado uma cadeira de rodas antiga para o serviço social, por estar pequena para acomodar o filho, comentavam sobre a melhor maneira de posicionar a criança com PC quando a cadeira ainda não tinha sido ajustada, conforme recomendações dos profissionais do serviço.

Em outras situações, comentavam que o aniversário da criança estava próximo e que não teriam condições financeiras para realizar uma festinha, muitas concordavam sinalizando com a cabeça como se estivessem vivendo na mesma situação, davam dicas de fazer apenas um bolo e cantar os parabéns, em instantes já estavam trocando receitas culinárias de comidas que fossem gostosas e de baixo custo.

Imersa nesse cenário, percebíamos que a troca de experiências entre as mães/cuidadoras se desenvolvia com muita naturalidade e espontaneidade, principalmente, quando o assunto era sobre o preconceito vivenciado em seu cotidiano. Lamentavam muito o fato das pessoas, muitas vezes, serem desumanas ao fazerem comentários preconceituosos e até mesmo ofensivos. As mães demonstravam uma revolta unânime, pois todas compartilhavam do mesmo sentimento. Descreviam que as pessoas se mostravam curiosas para saber por que a criança era “daquele jeito”, com as crianças com Síndrome de Down, ouviam serem chamadas de mongolóide ou “olha o mongolzinho”. As mães de crianças com PC diziam não ter respeitada sua privacidade desde a troca de fralda até administrar a dieta

pela sonda de gastrostomia, pois as pessoas paravam e observavam literalmente a mãe/cuidadora realizar esses cuidados, o que as deixavam visivelmente transtornadas.

O preconceito percebido pelas mães está presente nas sutilezas de um olhar ou na expressão de palavras fortes, rotulando a criança, destacando a deficiência ou excluindo-a de um convívio social. Essas representações fazem com que o sentimento de incapacidade seja reativado na mãe, pois foge do seu controle, pois é o outro que formula uma opinião e ela não está livre disso, poderá conscientizar um grupo, mas é difícil uma sociedade como um todo (FROTA, 2002).

Questões e problemas familiares, cuidados rotineiros com as crianças, conhecimentos sobre acessórios terapêuticos, demora no horário de atendimento, dificuldades de transportar a criança, principalmente de ônibus, eram assuntos constantes.

Algumas vezes, participávamos das conversas, ajudávamos fornecendo alguma informação sobre o desenvolvimento da criança, compartilhávamos das mesmas opiniões e esclarecíamos muitas dúvidas quanto à saúde e às avaliações que a criança realizava. Ressaltamos que tais conversas se desenvolviam mais por iniciativa das mães/cuidadoras e procurávamos não interferir nessa troca mútua de experiências entre elas.

Acreditamos que, nesses encontros, a comunhão de ideias e de experiências era perceptível, por meio de um diálogo autêntico, quando se presenciava que o sentimento de união se apresentava como um coro a partir das colocações e expressões de cada uma das mães/cuidadoras. A existencialidade e subjetividade permeavam esse diálogo, a presença delas como representantes de um público especial, que precisa ser compreendido com singularidade e individualidade nos permitiram vivenciar um sentimento de comunhão de suas vivências.

O fenômeno comunhão consiste em uma ou mais pessoas lutando juntas, vivendo e morrendo ao mesmo tempo. As pessoas descobrem o significado em suas existências ao compartilharem e relacionarem-se com as outras, Paterson e Zderad consideram comunidade como o “NÓS” que ocorre com os clientes, as famílias, os colegas de profissão e os outros prestadores de atendimento de saúde (PATERSON; ZDERAD, 1979; PRAEGER, 2000).

As expressões de cansaço e serenidade se intercalavam no cotidiano das mães/cuidadoras na sala de espera. Desabafos sobre a superação diária de cuidar de

CRIANES eram comuns, especialmente, quando a criança não deambulava e não falava. Andar e falar são objetivos mais almejados pelas mães/cuidadoras de crianças com PC tetraparética espástica conforme comentários expressados.

No NUTEP, ainda não existe uma estratégia de encontro de grupo para os familiares das CRIANES atendidas. Com base nos relatos vivenciados junto às mães/cuidadoras, percebemos a importância da formação de grupo junto aos familiares que eles compartilhem experiências e estabeleçam apoio mútuo sobre suas vidas e como agem diante do cuidado de CRIANES.

Pensar o trabalho de grupo como instrumento técnico operativo para alcançar a autonomia e emancipação das famílias deveria fazer parte da rotina das instituições públicas ou privadas. A consistência teórico-metodológica e o enfrentamento das dificuldades institucionais, profissionais e do próprio grupo com o qual se trabalha são bases para que se consigam resultados concretos no trabalho de grupo com família, especialmente, as que envolvem pessoas com deficiência (SIQUEIRA, 2008).

A sala de estimulação neurossensorial foi outro cenário, onde pudemos observar as mãe/cuidadoras, principalmente, porque se encontravam próximas a sua criança no momento das sessões. As sessões de estimulação neurossensorial se realizavam pelas manhãs e tardes de segunda a sexta-feira, cada sessão com duração de aproximadamente 20 a 45 minutos e a especificação do tratamento depende da evolução e prognóstico da criança com PC. A sala da estimulação é bem ampla, iluminada e colorida, possui vários brinquedos direcionados a cada idade e marcos de desenvolvimento da criança. Colchões, almofadas, rolos, bolas para equilíbrio, cadeiras para crianças com PC fazem parte do cenário da estimulação.

É um ambiente alegre, as crianças, em sua maioria, não choram ao entrar, algumas ao chegarem já escolhem os brinquedos. Cada criança é direcionada a um profissional da equipe. As crianças com PC, geralmente, ficavam com a terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e fonoaudióloga. Dependendo do comprometimento da PC, dois a três desses profissionais realizavam a estimulação na mesma criança.

Algumas mães/cuidadoras não permaneciam na sala durante a estimulação, dentre os principais motivos relatavam a marcação de consultas e de exames da criança, ou

permaneciam na sala de espera conversando com outras mães/cuidadoras. Poucas permaneciam na sala de estimulação neurossensorial, geralmente, apenas as mães de crianças recém-admitidas no serviço, que se mostravam atentas às orientações e atividades realizadas pelos profissionais junto à sua criança. As mães/cuidadoras de crianças com PC, frequentemente, limitavam-se a levar a criança para dentro da sala, a colocá-la nos colchões e depois pegá-las de volta para irem embora. Raramente permaneciam na sala, mesmo com convite dos profissionais.

De acordo com um estudo realizado por Gondim, Pinheiro e Carvalho (2009) sobre a participação das mães no tratamento dos filhos com PC no mesmo local da presente pesquisa, constataram que as mães, maiores responsáveis pelos cuidados às crianças, possuem ainda uma participação incipiente no tratamento de seus filhos, limitando-se a acompanhá-los ao local do tratamento e a receber ordens dos profissionais. Dessa forma, seu envolvimento na busca de estratégias para melhorar a condição da criança, bem como o próprio cuidado cotidiano, torna-as dependentes de orientações de pessoas que não conhecem as reais necessidades nem os limites e potenciais dessas crianças.

Na busca de uma orientação familiar adequada para uma reabilitação humanística e de qualidade, Gração e Santos (2008) destacam que programas que propõem o envolvimento da mãe no processo de reabilitação apresentam resultados tanto para a equipe que assiste a criança com PC, quanto facilita a visualização dos fatores ambientais e externos envolvendo os conceitos e pré-conceitos com a deficiência, promovendo uma implementação terapêutica mais efetiva. Além disso, permite às mães assumirem papéis mais significativos na intervenção direcionada aos seus filhos, favorecendo, por meio do conhecimento obtido, um melhor manejo nas atividades de vida diária.

5.3.2 O encontro: a entrevista com as mães/cuidadoras

A entrevista foi o momento do contato face a face com as mães/cuidadoras, cujo objetivo era conhecê-las mais de perto e individualmente. Criou-se uma grande expectativa para esse encontro, mesmo tendo havido um contato prévio na sala de espera e nas sessões de estimulação.

Nos momentos que antecederam a entrevista, ficávamos na sala de espera ou da estimulação neurossensorial. Após a chegada das mães/cuidadoras com as crianças e a

confirmação do diagnóstico médico do tipo de PC com ajuda dos profissionais, questionávamos as mães sobre sua aceitação em participar da pesquisa.

Com a resposta positiva, direcionávamo-nos para uma sala ou local privativo, onde eram lidos, antes do início da entrevista, os objetivos da pesquisa e as demais informações pertinentes a pesquisa, contidas no TCLE, inclusive o uso do gravador para registro. Geralmente, realizávamos uma conversa prévia e preenchíamos alguns dados do formulário de caracterização dos sujeitos, esclarecíamos as principais dúvidas e, em seguida, iniciávamos as perguntas conforme roteiro semi-estruturado.

Durante a conversa prévia de esclarecimentos e leitura do TCLE, percebemos que as mães/cuidadoras demonstravam surpresa quanto à temática, especialmente, quando as palavras “dor” e “paralisia cerebral” eram mencionadas. Algumas referiram que ainda não tinham ouvido falar desse assunto por parte dos profissionais do NUTEP e, inclusive, antecipavam alguns questionamentos sobre a dor em crianças com PC. Delicadamente, eram informadas que após a entrevista teriam as respostas e ajuda no que fosse possível. Esse procedimento era justificado, pois o que fosse mencionado poderia influenciar nas respostas das mães/cuidadoras.

Nessa conversa, por sua vez, valorizávamos a experiência das mães/cuidadoras, uma vez que a partir dos seus relatos, poderíamos compreender um pouco mais como a dor se desenvolve nas crianças com PC.

Procuramos estar receptivas e deixá-las a vontade, sem interferir nas respostas, deixando que a percepção delas aflorasse e o máximo de experiência sobre a dor da criança com PC fosse relatada. Tínhamos sempre o cuidado de verificar se existia alguma dúvida sobre a interpretação das perguntas e a necessidade de reformulá-las para melhor compreensão.

Receptividade, abertura, disposição e acessibilidade são qualidades inerentes à enfermeira para a realização do diálogo genuíno. A pessoa aberta ou acessível se automanifesta como um ser presente (PATERSON; ZDERAD, 1979).

O roteiro semi-estruturado apresentava as seguintes perguntas: Você percebe que seu filho sente dor? Como é para você vivenciar a dor de sua criança? Como você percebe que

sua criança está sentindo dor? No momento que ela está sentindo dor como você reage? O que faz quando ela está com dor? Qual o significado desse momento para você?

Durante suas narrativas, sentíamos-nos cada vez mais próximas das mães/cuidadoras, todavia não era uma proximidade física e sim, intuitiva. Por vezes, mentalmente nos sentíamos imersas em acontecimentos e experiências até então desconhecidas, mesmo com a fase de preparação da enfermagem fenomenológica, surpreendiam-nos alguns relatos.

Ressaltamos que a proximidade intuitiva descrita não deve ser interpretada como intimidade. Paterson e Zderad (1979) alertam que existem diferenças entre a qualidade da presença. A presença em conformidade com a Teoria Humanística se caracteriza como responsabilidade e respeito diante da vulnerabilidade do paciente. A enfermeira durante o encontro demonstra sua presença com fins terapêuticos, com vistas a promover ajuda.

Colocávamo-nos no lugar das mães/cuidadoras constantemente, percebendo o quanto é difícil cuidar de uma CRIANES. Sentíamos-nos sensibilizadas e comovidas com alguns relatos, por vezes, as mães/cuidadoras demonstravam emoções pela voz e fisionomia. Especialmente, quando resgatavam da memória o período da descoberta da PC, o conhecimento do diagnóstico ainda trazia muito sofrimento para elas.

A presença da mãe/cuidadora nesse encontro face a face, ao ouvir seu relato, observar sua expressão, imaginar a história descrita e nos colocarmos no lugar delas para melhor compreendermos sua experiência se revelou inesperadamente ora pela relação EU-TU, ora pela relação EU-ISSO.

É difícil explicar os limites entre ambas, principalmente, durante o desenvolvimento do diálogo. Por vezes, nosso olhar intuitivo percebia a relação como o presente, uma relação atual, somente realizada quando existem duas pessoas, por isso denominada sujeito-sujeito. Nessas situações, acreditamos estar vivendo a relação EU-TU, pois enxergamos o outro como um ser existencial. Em outros, percebíamos as narrativas como algo a ser analisado cientificamente, como um objeto.

A segunda fase, enfatizam Cardoso, Araújo e Moreira (2000), contempla o aspecto mais presente da intuição, permite que o investigador entre no ritmo do outro e compreenda o outro através da expansão da imaginação.

Embora a relação EU-TU estivesse mais presente na segunda fase da enfermagem fenomenológica, a relação sujeito-objeto se desvelava à medida que as narrativas se repetiam. Nessa oportunidade, o pensamento científico dominava o intuitivo e novas reflexões acerca do fenômeno estudado começavam a surgir.

Em meio a essa dualidade, Buber (1974) esclarece que a presença não é algo fugaz e passageiro, mas o que permanece diante de nós. Enquanto que o objeto não é duração, mas estagnação, parada, interrupção, enrijecimento, desvinculação, ausência da relação e ausência da presença. E, ainda, enfatiza que (1974, p.20): “Cada TU, neste mundo é condenado, pela sua própria essência, a tornar-se uma coisa, ou então, a sempre retornar à coisidade.”

O total de 21 entrevistas foi realizado e apenas duas mães/cuidadoras se recusaram a participar, justificando a necessidade de resolver problemas relacionados à criança durante o tempo em que seu filho estivesse na sessão de estimulação neurossensorial.

Após cada entrevista, em sua maioria, mantínhamos uma conversa sobre vários assuntos, dentre os quais, dor em crianças com PC, algumas dúvidas das mães/cuidadoras antes de iniciar a entrevista foram elucidadas, principalmente, para as que em suas narrativas, negaram a existência de dor em seu filho.

Dias depois, as mães/cuidadoras que participaram da entrevista se mostravam receptivas, inclusive comunicando que tinham conseguido boa resposta com as orientações que foram fornecidas, desde medidas não-farmacológicas para dor da criança, quanto sobre assuntos relacionados ao tratamento e reabilitação da PC.

Diante disso, percebemos que mesmo passado o encontro e a presença, a relação permaneceu, conforme Buber (1974) a relação engloba o encontro, pois possibilita um encontro dialógico sempre novo. O encontro é algo que acontece atualmente, é algo atual, a presença significa presentificar e ser presentificado.

Esse compartilhar de conhecimentos e troca de experiências com as mães/cuidadoras, além de gratificante, mostrou que o desenvolvimento da pesquisa com base nos pressupostos humanísticos pode sim ser vislumbrado na prática da enfermagem. Corroborando com Paterson e Zderad (1979, p.34) quando diz “Como uma transação

intersubjetiva possibilita que ambos os participantes se influenciem e se enriqueçam reciprocamente.”

6 O CONHECIMENTO CIENTÍFICO E AS REALIDADES CONHECIDAS

Conforme a Enfermagem Fenomenológica, prosseguimos com as fases que delineiam o momento de reflexão sobre o objeto estudado com o intuito de descrevê-lo com base em nossas experiências particulares e nos relatos da vivência das mães/cuidadoras sobre a dor da criança com PC.

Assim, apresentaremos a terceira e quarta fase da Teoria Humanística, respectivamente: a enfermeira conhece cientificamente o outro e a enfermeira sintetiza de forma complementar as realidades conhecidas.

6.1 Da intuição à análise: a terceira e quarta fase da Teoria Humanística

Após o contato interpessoal desenvolvido e a transcrição dos relatos, deparamo-nos com a transição da relação EU-TU para a EU-ISSO. Nesse momento, a presença e o encontro permaneceram no passado e o pensamento intuitivo deu lugar ao científico, afastamo-nos das mães/cuidadoras para analisarmos nosso ponto de vista bem como as narrativas que evidenciavam suas realidades frente à dor da criança com PC.

Conforme menciona Buber (1974, p.38): “Cada TU, após o término do evento da relação deve necessariamente se transformar em ISSO”.

Nessa perspectiva, para compreendermos o fenômeno estudado, devemos considerar a relação que outrora se baseava na presença sem coerência com o tempo e espaço, envolvida pela subjetividade, transformar-se em uma relação de coisas e fatos concretos que devem ser interpretados objetivamente, inseridos numa coerência de tempo e espaço.

Em meio à objetividade dos fatos, Paterson e Zderad (1979, p.122) afirmam que a análise das palavras proferidas permite-nos reflexões acerca das suas experiências, quando dizem: “Nossas palavras são símbolos e categorias conhecidos usados para transmitir a experiência [...]”.

Com esse entendimento, iniciamos essa fase reflexiva por meio da leitura dos relatos transcritos. A princípio, de forma rápida e superficial para uma compreensão geral das informações, em seguida, com maior profundidade e de modo analítico, com atenção para a

repetição das ideias contidas em cada narrativa. Posteriormente, realizamos a leitura com vistas a classificar os trechos que representavam as ideias gerais emergentes.

Ao compararmos e relacionarmos essas ideias entre si vislumbramos ideias específicas, que resultaram nas seguintes categorias e subcategorias apresentadas na figura 1.

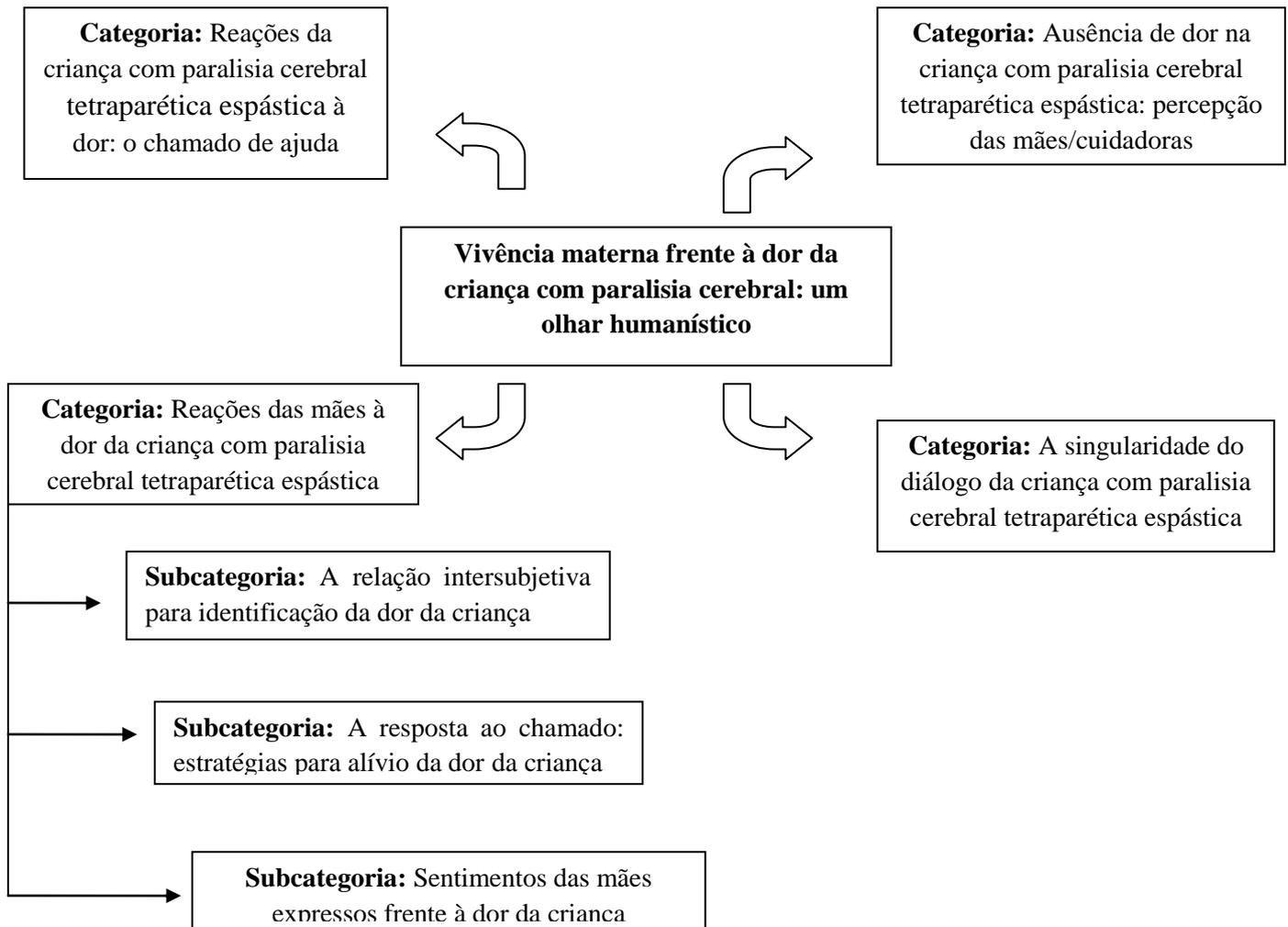


Figura 1 – Categorias e subcategorias

Na categoria Reações da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica à dor: o chamado de ajuda, descrevemos as manifestações e sinais de dor das crianças com PC segundo os relatos das mães.

Na categoria A singularidade do diálogo da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica abordamos o processo de comunicação que se desenvolve entre a mãe e criança na presença de dor.

Na categoria Reações das mães à dor da criança tetraparética espástica, apresentamos as reações das mães frente à dor da criança, subdivididas em: a relação intersubjetiva para identificação da dor da criança; a resposta ao chamado: estratégias para alívio da dor da criança e sentimentos das mães expressos frente à dor da criança.

Finalmente, na quarta e última categoria Ausência de dor na criança com paralisia cerebral tetraparética espástica, apresentamos e discutimos os relatos das mães/cuidadoras que afirmaram que sua criança com PC não sente dor.

Assim, prosseguiremos apresentando cada categoria com suas respectivas discussões para chegarmos a uma visão ampliada da vivência materna frente à dor da criança com PC.

Categoria: Reações da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica à dor: o chamado de ajuda

Para Paterson e Zderad (1979, p.49) a enfermagem “é um tipo especial de encontro entre os seres humanos que tem lugar em resposta a uma necessidade percebida como relativa à qualidade de saúde-doença própria da condição humana.”

Por isso, para exercer uma enfermagem humanística, a enfermeira precisa estar preparada para um novo encontro com vistas a perceber as necessidades de ajuda emitidas pela pessoa. Embora cada pessoa apresente uma experiência singular, as condições de saúde/doença de determinadas doenças ou fenômenos são comuns a todos.

Para desenvolvermos uma resposta humanística à dor da criança com PC, precisamos reconhecer seus sinais, reações, manifestações de dor, ou seja, seu chamado de ajuda. Entretanto, na prática, esse reconhecimento ainda é complexo, tendo em vista as limitações neuro-cognitivas dessas crianças.

A enfermagem precisa ser realista e desenvolver estratégias de reconhecimento dos sinais nesse público. Estudos sobre dor em crianças com PC indicam que a dor é

frequente e sua identificação, na maioria dos casos, desenvolve-se por intermédio dos pais e cuidadores e pode sofrer influências de fatores sociais, econômicos, culturais e educacionais (HADDEN; BAEYER, 2002; TERVO *et al.*, 2006; STAHL-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

Os pais, geralmente, em sintonia com as reações da criança à dor, podem ser um recurso inestimável para a avaliação junto à criança com PC. Particularmente, nos casos de crianças com necessidades especiais profundas, os pais baseiam suas avaliações no desvio das atividades habituais, da resposta, de humor e padrões de comportamento (TERVO *et al.*, 2006).

A criança com PC pode apresentar dificuldades de se expressar e comunicar a dor, por isso conhecer as reações da criança e o contexto que envolve as situações de dor vivenciadas pelas mães/cuidadoras podem nos fornecer informações de como a dor se desenvolve nessa população em especial.

Com base nas 21 entrevistas realizadas com as mães/cuidadoras de crianças com PC, a maioria (16) relatou que percebe que o filho sente dor e descreveu as reações da criança no momento da dor:

Ela chora muito, chora, chora bastante mesmo e quando é dor na barriga, ela fica se encolhendo, bota a mãozinha [...] Ela se estica, ela se encolhe todinha, se ela está na rede, ela se encolhe todinha e, na cama, ela fica de um lado para o outro. (Manjeriçã)

[...] ele fica chorando, irritado, quando eu fico pegando aqui [mostra o local] aí é que ele grita mais. Quando fica muito irritado, só chorando, porque ele é bem tranquilo, agora quando ele tá chorando. (Gergelim)

[...] até a fisionomia do rosto, eu percebo que ele franze a testa, eu percebo que é dor. (Alcaraiva)

Diante das narrativas, percebemos que as principais reações à dor das crianças com PC relacionam-se ao comportamento, evidenciadas por relatos de irritação, agitação, choro, testa franzida, mudanças no movimento e no tônus muscular.

Esses sinais comportamentais, também, estão presentes nas escalas para a avaliação de dor em crianças com PC, sendo os mais frequentemente observados as expressões faciais (91,6%), choros (90,7%), vocalizações, como gemidos e choramingos

(90,6%), irritabilidade (82,2%) e mudanças no tônus muscular (76,6%) (SWIGGUM *et al.*, 2010; SWIGGUM *et al.*, 2010).

Quanto aos comportamentos de dor relatados pelos pais de crianças com PC, os mais citados foram: choro, inatividade, busca de conforto, gemidos, inquietação, agitação, irritabilidade, não cooperativo, apresentar-se rígido, espástico e tenso, diminuição no sono, dificuldade em satisfazê-lo e confortá-lo e movimentar partes do corpo (HADDEN; BAEYER, 2002).

De acordo com os relatos das mães/cuidadoras, observamos que as alterações comportamentais não são avaliadas individualmente, ou seja, descrevem as reações globais e simultâneas que acontecem no momento da dor e não as consideram isoladamente.

Nesse contexto, embora as reações das crianças estejam inter-relacionadas e devam ser interpretadas associadas, destacaremos alguns relatos que evidenciam individualmente as características comportamentais percebidas pelas mães/cuidadoras.

Uma das mudanças de comportamentos identificadas pelas mães/cuidadoras é a de humor, explicam que a criança apresenta um padrão de humor esperado para realizar as atividades de vida diária, alterações nessa rotina podem indicar que a criança sente dor:

Quando ela está chorando muito, ela não é uma menina de chorar, então quando ela está sentindo dor eu sei logo, começa a ficar enjoada e chorar muito [...] quando ela está sentindo dor ela chora logo, ela chora muito. (Erva-doce)

Porque assim, ele não é uma criança chorona, então quando ele está zangadinho, chorando ai eu sei que é alguma dor [...]. (Noz moscada)

As mudanças no padrão de comportamento, especificamente, no humor da criança, são sinais de dor que fazem parte do cotidiano das mães/cuidadoras de crianças com PC ou com comprometimento cognitivo severo. As comparações do comportamento são apontadas como possível presença de dor na criança.

O choro aparece como uma manifestação simbólica de dor. Entretanto, quando expressa a dor, tem uma caracterização específica diferente de outros choros, relacionados a situações que envolvem mudanças no humor, tais como “zangas e dengos.”

[...] ela fica chorando irritada, ela se vira, fica se esticando direto, estica os braços e as pernas, é um choro inconsolável, diferente dos outros choros, ela chora... um choro que eu nem mesmo consigo acalantar. (Cravo)

Porque ela geme, chora, fica agitadinha aí eu percebo que ela está sentindo alguma dor, aí eu vou pegar aqui [mostra o local], pegar no ouvido. É assim porque ela chora, aí eu percebo que ela sente dor, é assim, eu ponho a mão na barriguinha dela. Ela fica irritada e impaciente. (Pimenta Malagueta)

Eu reconheço que o choro dele fica diferente, é um choro mais sentido, um choro longo, sabe? Assim um choro baixo, diferente quando ele está zangado que ele grita que ele esperneia, eu acho diferente, geralmente eu percebo que o choro é de dor, é um choro longo, é muito sentido [...]. (Alcaraiva)

O choro insere-se no processo de comunicação da dor da criança com PC bem como das crianças que não verbalizam. Associando-se a outras vocalizações emitidas, sugere-se a criança realmente apresenta dor ou não. Então, características como som alto ou baixo, longo ou rápido, associadas a gemidos e gritos podem sugerir que a criança sente dor.

O choro é a forma de comunicação mais primitiva, sendo considerado, simultaneamente, um sinal, um sintoma e um indicador. O significado do choro ainda não está claro, visto que suas diferentes características podem remeter a diferentes níveis de estresse, relacionados a diversas causas, tal como dor, fome ou desconforto (BELLIENI *et al.*, 2004; BRANCO *et al.*, 2006).

Nos recém-nascidos e bebês, a dor tende a manifestar-se através do choro e de certos movimentos corporais, expressões faciais ou mesmo apatia. Em crianças com idades compreendidas entre um e três anos, o choro pode surgir acompanhado por verbalizações ou gestos localizados na região do foco da dor, bem como por determinados movimentos inquietos, violentos ou de birra (FERNANDES; ARRIAGA, 2010).

Uma das mães/cuidadoras mencionou uma reação de dor considerada atípica, mas que pode estar presente em crianças com comprometimento cognitivo:

Além do choro, em determinados momentos que ele se encontra com dor eu percebo que o riso também é um sinal de dor [...]. (Alcaraiva)

Hadden e Baeyer (2002) perceberam que os pais de crianças que não puderam comunicar verbalmente a sua dor, identificaram alguns comportamentos idiossincráticos, como: sialorreia, risos, grunhidos, protrusão da língua e podem ter atitudes autoinfligidas. Todavia, a frequência desses comportamentos foi considerada baixa, por ser pouco citada pelos pais.

Sobre as manifestações atípicas de dor, Swiggum *et al.* (2010) explicam que podem estar associadas às crianças com tônus muscular diminuído e baixos recursos de reserva de energia para chorar, utilizar musculatura facial para expressar a dor ou vocalizar. Nos casos de comprometimento cognitivo severo podem rir em resposta à dor.

Os depoimentos indicam que a sincronia estabelecida a partir do convívio diário e constante entre mãe/cuidadora e criança favorece a comunicação do estado de bem-estar ou estar-melhor da criança. O conhecimento das reações da criança com dor por parte das mães/cuidadoras pode auxiliar profissionais da saúde a lidarem com a subjetividade e singularidade presentes nesse processo de interpretação.

Paterson e Zderad (1979) afirmam que o objetivo da enfermeira é ajudar o homem a estar-melhor e a superar-se, o esforço da enfermagem humanística está dirigido a incrementar as possibilidades de decisões responsáveis.

Reconhecer a relação intersubjetiva que envolve mãe/cuidadora e criança em situações de dor consiste em uma atitude humanística com vistas a valorizar a participação e a experiência adquirida em longos períodos de cuidado da criança com PC.

O cuidado humanístico assegura que a enfermagem desempenhe suas atividades de caráter científico envolvidas em uma perspectiva receptiva e valorativa, que motive as pessoas a desenvolver seu potencial humano para enfrentar as doenças e os problemas de saúde.

Desse modo, atualmente, a humanização apresenta-se como uma demanda crescente no resgate ao cuidado como um processo de respeito e valorização do ser humano (MORAIS *et al.*, 2009).

A enfermeira deve estar constantemente valorizando as capacidades e necessidades dos pacientes, promovendo sua participação máxima em seu próprio programa de recuperação. Assim, alimenta o potencial humano do paciente para alternativas responsáveis ao co-experimentar e apoiar o processo por ele vivenciado (PATERSON; ZDERAD, 1979).

Por isso, a experiência dos pais deve ser considerada como uma alternativa não apenas em caráter domiciliar como também em situações de hospitalizações, principalmente,

quando a criança não consegue se comunicar verbalmente (STAHLE-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

Nenhuma das mães/cuidadoras mencionou sinais fisiológicos bem como não informaram o uso de escalas para avaliar as medidas comportamentais que sugeriram quadros de dor em suas crianças.

Geralmente, medidas fisiológicas e de instrumentos de avaliação de dor são mais utilizados pelos profissionais de saúde, embora apenas 41% as usem efetivamente (SWIGGUM *et al.*, 2010).

Acreditamos que a ausência de informações sobre medidas fisiológicas e de instrumentos de avaliação de dor em CRIANES, nos relatos das mães/cuidadoras, pode estar relacionada ao desconhecimento dessas medidas como auxílio de interpretação de dor, bem como à insuficiência de orientações por parte dos profissionais que lidam diretamente com esse público.

Embora existam reservas ao uso das medidas fisiológicas, visto que suas alterações estão presentes em situações de ansiedade e estresse em crianças, influenciados por fatores ambientais, medicamentos, idade gestacional (SWIGGUM *et al.*, 2010), devemos considerar que quando se trata de um público especial como o de crianças com PC, todos os recursos para uma avaliação global da dor devem ser disponibilizados aos pais e esclarecidos pela equipe.

Assim, proporcionar orientações aos pais relacionadas às alterações fisiológicas como sudorese, palidez, alterações na frequência cardíaca, por exemplo, podem ser aliados na identificação da dor em crianças com PC.

Categoria: A singularidade do diálogo da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica

A comunicação faz parte do cotidiano das pessoas. O ato de comunicar-se representa o autorreconhecimento de ser no mundo envolvido no contexto de comunidade, por meio de interações com as pessoas e com o ambiente. Tal reconhecimento é gratificante quando se consegue entender o outro e vice-versa.

Particularmente, no contexto das crianças com PC, o ato de comunicar-se, muitas vezes, é vislumbrado como um desafio com vistas à interação com o ambiente e as pessoas significativas. Por isso, o convívio estabelecido com a mãe/cuidadora, devido à rotina contínua de cuidados, implicam em uma comunicação subjetiva entre ambos, em que, geralmente, a comunicação não verbal predomina.

Nessas crianças, a comunicação receptiva e expressiva bem como as habilidades de interação social pode estar comprometida por consequência do distúrbio primário atribuído à PC, o que implica, secundariamente, em limitações nas atividades de aprendizado e nas experiências de desenvolvimento cognitivo (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

A compreensão da subjetividade do diálogo entre mãe/cuidadora e criança com PC nos fornece subsídios de como a comunicação entre ambos se desenvolve no momento em que a criança sente dor.

Para Paterson e Zderad (1979), a comunicação entre enfermeiro e paciente é a base para a assistência humanística, considerando a enfermagem como um diálogo vivido, em que a palavra diálogo deve ser compreendida na perspectiva existencial, tratando-se de uma forma particular de relação intersubjetiva.

Ressaltam que a comunicação não está restrita à noção de enviar ou receber mensagens verbais e não verbais, mas em um sentido mais amplo em termos de chamado e resposta (PATERSON; ZDERAD, 1979).

A criança com PC possui sua maneira particular de pedir ajuda no momento de dor, a mãe/cuidadora através de seu convívio e experiência, muitas vezes, consegue perceber e, assim, corresponder a esse pedido, com uma resposta.

A resposta à dor da criança pode ser satisfeita quando a mãe/cuidadora compreende de forma clara o pedido de ajuda da criança, nesse contexto, a comunicação verbal, geralmente, favorece o diálogo no momento da dor.

De acordo com os depoimentos das 16 mães/cuidadoras que confirmaram presença de dor na criança, apenas uma informou que a criança fala, neste caso, as medidas de autorrelato podem favorecer o processo de chamado e resposta à dor.

Ele sempre fala, quando ele sente alguma dor, ele fala. Ele fala quando está com dor de cabeça, fala: mamãe eu to com dor de cabeça. Às vezes, eu corto as unhas dele, aí fere um canto, ele diz: 'mamãe, meu dedo está doendo', ele fala tudo o que ele sente, diz que tem dor de estômago [...]. (Cominho)

Nesse caso, a reação da criança confirma realmente o sentimento de dor e auxilia a informar a localização e qualidade da dor. Percebemos que a comunicação não verbal da criança com PC no momento da dor expressa, principalmente, as manifestações comportamentais, enquanto que a comunicação verbal através do autorrelato complementa as alterações comportamentais com base na confirmação da presença de dor e suas características.

As medidas de autorrelato são atualmente consideradas “padrão ouro” quando se trata de avaliar a dor em crianças, entretanto, as crianças começam a utilizar as palavras para descrever a dor após 18 meses, dando preferência à palavra machucado ou a onomatopeias e não a palavra dor. A cognição está suficientemente desenvolvida para inferir a intensidade por volta dos três a quatro anos de vida (BARBOSA; GUINSBURG, 2003).

Todavia, a maioria das crianças com PC tetraparética espástica, mesmo em idade para desempenhar o autorrelato, possuem deficiência na linguagem, bem como deficiências cognitivas, o que, muitas vezes, implica em dificuldade de informar a dor e as demais características que a envolvem tais como intensidade, localização, duração e qualidade.

No caso da PC, podemos encontrar crianças com atraso motor global significativo e cognição normal e, também, crianças com déficits motores reduzidos e deficiência cognitiva em maior grau. Em relação à comunicação, pode acontecer de crianças com bom desenvolvimento da linguagem apresentarem ausência da fala funcional devido à impossibilidade articulatória (SILVA; REIS, 2008).

Embora a individualidade da dor seja inerente a cada criança, as diferenças individuais se acentuam quando existe uma alteração de desenvolvimento grave. Alterações cognitivas e comportamentais bem como deficiências musculares traduzem algumas dessas diferenças que condicionam a avaliação e a mensuração da dor (RODRIGUES *et al.*, 2007).

Crianças com deficiências cognitivas, frequentemente, são incapazes de expor oralmente sentimentos de dor ou a expressam de diferentes maneiras quando comparadas às crianças com função cognitiva normal, por isso a avaliação de dor em crianças com

comprometimento cognitivo que não verbalizam ainda é um desafio para enfermeiras assistenciais experientes (MCJUNKINS; GREEN; ANAND, 2010).

Nesse sentido, observamos que o comprometimento cognitivo pode dificultar a comunicação verbal de dor da criança com PC:

Porque primeiro eu pergunto se ele está com dor e ele diz que não e diz que sim, fica complicado acreditar, como vou saber se é verdade? (Orégano)

O relato de dor da criança não transmite confiança para a mãe/cuidadora, quando explica que, embora a criança consiga se expressar por meio da fala, a informação pode não representar a realidade da presença da dor. Nesse caso, a resposta verbal da criança deve ser compreendida dentro do contexto das demais reações de dor.

A comunicação verbal da criança à dor não significa que seu relato pode ser considerado válido devido à existência de limitações cognitivas. Embora algumas crianças com leve deficiência no funcionamento intelectual possam relatar a intensidade de dor, a validade geral de autorrelato nesta população pode ser questionável (SWIGGUM *et al.*, 2010).

Para Hadden e Bayer (2005), a gravidade do comprometimento cognitivo está diretamente relacionada à deficiência motora, assim as crianças com PC tetraparética espástica estão em alto risco de grave comprometimento cognitivo e uma avaliação acurada de dor nessas crianças é complicada pelas múltiplas deficiências.

Percebemos que, embora a comunicação verbal possa estar presente, a comunicação não verbal é a que prevalece e pode ser um meio de complementar e auxiliar na identificação da dor na criança com PC, principalmente, quando o autorrelato não é confiável.

A comunicação não verbal é frequentemente denominada linguagem corporal e inclui gestos, movimentos, expressões faciais, posturas e reações (HOCKENBERRY; WINKELSTEIN, 2006). Estima-se que aproximadamente 7% de uma mensagem sejam transmitidas pelas palavras; 38%, pelas evidências verbais e 55%, pelas manifestações corporais (POTTER; PERRY, 2005).

Constatamos que a mães/cuidadora da criança que se comunica verbalmente não descartou as reações não verbais em seu depoimento, o que evidencia a necessidade de

relacionar várias medidas de identificação de dor. Para Barbosa e Guinsburg (2003), os métodos comportamentais devem, também, ser utilizados para suplementar o autorrelato ou avaliação da dor por meio de parâmetros fisiológicos.

Reconhecer a singularidade do pedido de ajuda da criança com PC, entendendo que as reações de dor são, predominantemente, não verbais e que suas características devem ser percebidas subjetivamente pela enfermagem, devem permear a assistência de enfermagem que lida com esse público.

Considerando dor como um fenômeno pessoal, e que a resposta a esse chamado se delinea de acordo com a individualidade de cada ser, esperamos que a enfermeira, munida de conhecimentos acerca das alterações sociais, biológicas e psicológicas permeadas de caráter existencial, vislumbre o cuidado humanístico autenticamente e busque perceber os sinais subjetivos de ajuda expressos pela criança com PC que sente dor.

A expressão do que efetivamente está sendo expresso e comunicado, quer pela linguagem verbal, escrita ou silenciosa, ou pelas expressões corporais, pela relação com o mundo vivido, é imprescindível para o conhecimento das situações existenciais (SANCHES; BOEMER, 2002).

Ser sensível ao sofrimento do outro, fazer-se presente, saber ouvir, tocar, relacionar-se, requer aproximação, na perspectiva de perceber sensivelmente os aspectos subjetivos da criança, a maneira como reage física e emocionalmente ao sofrimento que a dor lhe proporciona (PERSEGONA; ZAGONEL, 2008).

Nesse processo de chamado e resposta, as relações subjetiva e objetiva se interpõem. Assim, vislumbramos o pedido de ajuda da criança com PC colocando-nos no lugar dela, procurando compreendê-la existencialmente como um ser-com-dor, simultaneamente, identificamos indícios comportamentais, fisiológicos e, em alguns casos, seus autorrelatos.

Essa dualidade da relação EU-TU e EU-ISSO é explicada por Buber (1974), pois acontece ao mesmo tempo, são estados que se alternam nitidamente, mas, amiúde, são processos que se entrelaçam confusamente.

O diálogo vivido entre mãe/cuidadora e a criança com PC se estabelece em meio a expressões comunicativas objetivas e subjetivas, caracterizadas pela relação EU-TU e EU-ISSO, em que perpassa a busca de responder um chamado de dor.

Para Schaurich *et al.* (2005), o diálogo, mediado pela presença ativa, pelo ato de perguntar e responder e pelo compartilhar de vivências, experiências e sentimentos entre os seres envolvidos, promove a oportunidade do vir-a-ser de ambos, por meio da reciprocidade.

O ato comunicativo, enquanto fenômeno interativo e interpretativo revela a relação necessária entre os seres humanos, uma vez que é a partir do processo comunicacional que compartilhamos vivências, angústias e inseguranças ao mesmo tempo em que satisfazemos nossas necessidades enquanto seres de relação (MORAIS *et al.*, 2009).

Nesse sentido, embora a mãe/cuidadora consiga manter uma relação intersubjetiva com a criança com PC, em que predomina a comunicação não verbal em detrimento da verbal, algumas dificuldades inerentes à singularidade da criança podem estar presentes, o que, muitas vezes, prejudica a comunicação da dor.

Na perspectiva da comunicação verbal, a ausência da fala predominou na maioria das crianças do estudo, visto que apenas uma mãe/cuidadora informou que o filho se comunicava verbalmente, o que, conforme os relatos, dificultava o processo de comunicação com a criança.

Pois eu não sei o que é que ela tem, que ela não fala [...] Muito difícil, por que ela não sabe falar, né? Aí eu fico logo preocupada. (Canela)

Fico preocupada, eu começo a chorar também, porque eu queria que fosse em mim e não nele, é melhor se fosse em mim do que no meu filho que não sabe as coisas direito, não sabe falar, nem se expressar. (Alecrim)

Quando ele está sentindo alguma dor não dar para mim perceber se ele está sentindo uma dor do nada, mas se ele estiver com algum problema tipo agora que ele está com uma luxação[...] Ele não sabe falar, não sabe dizer, me mostrar, só mesmo chorando, então eu fico muito triste. (Gergelim)

Eu fico preocupada, eu acho que aquele momento que ele estava sentindo dor, eu fico triste porque ele não sabe se expressar, não sabe dizer. (Alcaraiva)

Tais relatos corroboram com Silva e Reis (2008) quando explicam que a maioria das crianças com PC apresenta dificuldade no desenvolvimento da fala funcional. Como sintomatologia, pode estar presente uma anartria, que se caracteriza por impossibilidade

articulatória ou uma disartria, que se define como distúrbio na fala, manifestando-se na espasticidade ou hipotonia.

Nesse contexto e com base nos relatos, as mães/cuidadoras demonstraram preocupação e tristeza devido a sua criança não conseguir se comunicar verbalmente ou até mesmo se expressar. Acrescentaram que é muito difícil entender o que realmente está acontecendo no momento da dor ou se a dor está presente naquele momento.

Na opinião das mães/cuidadoras, a linguagem verbal poderia ajudar a criança a comunicar a dor, por isso sua ausência interfere na comunicação de dor, tornando sua identificação demorada.

A valorização da comunicação oral da criança pelas mães/cuidadoras pode ser justificada pela comodidade e rapidez com que compartilhamos informações, sensações e sentimentos. Silva e Reis (2008) destacam que a fala é o elemento mais funcional e rápido do ser humano que permite uma comunicação efetiva.

Por isso, segundo relato de Curcuma, a falta de comunicação verbal reflete a ausência de dor na criança com PC. Durante a entrevista, ela ressaltou que, além da criança não falar, também não apresenta nenhuma reação que expresse dor.

Não, porque ele não fala e não tem como saber se ele está sentindo dor. (Curcuma)

Nesse caso, as barreiras de interação com a mãe/cuidadora são mais evidentes, visto que a ausência de reações comportamentais associadas à deficiência na linguagem prejudica o diálogo entre mãe/cuidadora e criança, tornando ainda mais complexo o processo de cuidado da dor de crianças com severas complicações decorrentes da PC.

A capacidade de interpretar e incorporar as informações sensoriais e cognitivas pode estar prejudicada como decorrência primária da PC, o que, secundariamente, implica em limitações das atividades de aprendizado e desenvolvimento de experiências perceptivas, especialmente em situações dolorosas (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

O comprometimento sensorial e perceptivo da criança com PC pode limitar as interações com as pessoas e com o meio externo, repercutindo em falha na comunicação de

dor da criança com conseqüente interpretação da ausência de dor na percepção das mães/cuidadoras.

Considerando que a fala e o movimento independente são canais preponderantes para a interação entre as pessoas e para o desenvolvimento cognitivo e social, essas crianças encontram-se com sérios obstáculos e privações constantes em relação ao meio em que vivem (TIJIBOY; SANTAROSA; TAROUÇO, 2002).

Nesse cenário, o convívio e a interação comunicativa diária entre mãe/cuidadora e criança devem ser idealizados de forma singular e existencial, com vistas a compreender as alterações globais e específicas que afetam a comunicação nesse público.

Distúrbios de comunicação e linguagem, sejam adquiridos e do desenvolvimento, podem ter efeito devastador sobre a consecução ou manutenção da rede de relacionamentos que são capazes de manter a qualidade de vida do paciente (CAPOVILLA; CAPOVILLA; MACEDO, 2006).

Uma adequada relação intersubjetiva entre a mãe/cuidadora e a criança pode ser um recurso fundamental para a interação dessa criança com as pessoas e com o meio em que vive e não apenas para intermediar sua interpretação de dor.

Nesse caso, a enfermeira deve acompanhar o programa de reabilitação, considerando o contexto clínico e as deficiências associadas à PC. A enfermeira precisa construir com a mãe/cuidadora novas estratégias de interação para que a avaliação e o alívio da dor não sejam negligenciados.

É importante que a enfermeira compreenda o pedido de ajuda singular de cada ser cuidado, suas necessidades particulares de expressão no mundo e com o outro, suas potencialidades e suas limitações em não-ser, a fim de que, após o encontro dialógico, ambos tornem-se mais e ocorra a possibilidade de estar-melhor no mundo da vida (SCHAURICH *et al.*, 2005).

A interface entre o conhecimento técnico-científico de enfermagem e a valorização da relação humana faz parte do cenário da prática humanística. Uma assistência mais humana se realiza mediante o entendimento científico objetivo, através da relação sujeito-objeto, em que se torna possível obter algum conhecimento sobre uma pessoa, bem

como mediante a relação intersubjetiva, ou seja, a relação sujeito-sujeito, sendo possível conhecer a pessoa em sua individualidade singular (PATERSON; ZDERAD, 1979).

A singularidade da sintomatologia da dor da criança com PC se reflete nas mensagens não verbais. A mãe/cuidadora e a enfermeira devem estar atentas e motivadas para reconhecer o pedido de ajuda através de seu comportamento e expressões.

Segundo Stahle-oberg e Fjellman-Wiklund (2009), a experiência dos pais demonstrou que cada criança com PC desenvolve sua própria linguagem não verbal para comunicar sua dor e desconforto, mesmo que muitas formas semelhantes se apresentem a várias crianças.

O diálogo silencioso que se estabelece requer da mãe/cuidadora e dos profissionais da equipe multiprofissional, um olhar humanizado com vistas a realizar uma resposta efetiva à dor da criança. O ato humanístico, nesse momento, é se colocar no lugar do outro e, subjetivamente, compreender as mudanças de comportamento e expressões que podem sinalizar a presença de dor.

Estarmos com a mente aberta para novos padrões comportamentais e conhecimentos frente à dor da criança com PC nos torna receptivas ao pedido de ajuda e, conseqüentemente, permitirá a uma resposta de cuidado mais humana.

Categoria: Reações das mães à dor da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica

No contexto da vivência das mães/cuidadoras frente à dor da criança com PC, percebemos que várias reações foram descritas. Em meio aos depoimentos transcritos, constatamos que suas ações e reações convergiam na busca de identificar a presença e a localização da dor, em realizar estratégias que aliviassem a dor e em expressarem seus sentimentos diante do momento que seu filho sentia dor.

Por isso, discorreremos a seguir sobre as seguintes subcategorias: a relação intersubjetiva para identificação da dor da criança com PC, estratégias de alívio da dor na criança com PC e sentimentos expressos frente à dor da criança com PC.

Subcategoria: A relação intersubjetiva para identificação da dor da criança paralisia cerebral com tetraparética espástica

Crianças com PC ou com uma deficiência multifuncional não conseguem lidar ativamente diante de sua dor, por isso dependem de seus pais para serem seus intérpretes, bem como para auxiliar na realização das suas necessidades de vida diária (STAHLE-OBBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

A identificação da dor pela mãe/cuidadora pode ser uma das medidas adotadas junto à equipe multiprofissional para avaliação da dor da criança com PC. Dessa forma, frente aos depoimentos, percebemos que uma das reações expressas pelas mães/cuidadoras foi a tentativa de verificar a presença de dor bem como sua origem:

Então eu coloco a mão na cabecinha dela e está quente, minha opinião é essa [...] vai incalcando a barriguinha dela para saber onde é a dor. (Canela)

Aí eu vou e fico olhando onde é a dor, se é dor de ouvido, de cólica. Eu aperto assim (mostra como é) o ouvidinho dela, porque dizem que quando aperta dói, mas ela sente mais dor de cólica. (Erva-doce)

Eu pergunto aonde é a dor, ele me mostra [...] (Cominho)

Eu observo a maneira dele, o rosto dele [...] (Orégano)

Eu fico tentando descobrir aonde é, aí quando identifico fico tentando fazer que pare [...] Uma vez ele começou a chorar e gritar do nada, daí a gente não sabia o que fazer, nem eu nem o pai dele, daí a gente foi pegando na cabecinha dele, estava bem frio, ele estava normal, quando eu passei a mão no rosto dele ele chorou mais forte, então a gente percebeu que ele estava com dor de ouvido. (Gergelim)

Como eu disse, ele é uma criança muito calada, então quando ele está chorando demais, tem alguma coisa errada, eu vou procurar [...] Quando é na cabeça a testa dele fica quente, quando é no ouvido, eu pego, aí dói, ele se irrita, aí eu sei quando ele está com dor. (Noz moscada)

Tenho que avaliar, passar um longo momento olhando para ele, observar para poder tomar uma decisão [...]. (Alcaraiva)

Percebemos que as mães/cuidadoras reagem identificando se realmente a dor está presente, bem como procurando sua localização. Para tanto, realizam a observação, o toque, avaliam as mudanças de comportamento, alterações nas expressões faciais e questionam a criança onde é a fonte da dor, caso a criança consiga indicar ou comunicar-se verbalmente.

Observamos que, mesmo empiricamente, as mães/cuidadoras direcionam a sua avaliação observando, apalpando e direcionando o olhar para regiões do corpo que sugerem desconforto e dor. Além disso, a partir de sua interação com a criança, conseguem distinguir

as alterações do comportamento sugestivas de dor. Tais medidas de avaliação estão presentes nas escalas e instrumentos de mensuração da dor em CRIANES.

A precisão e segurança frente às reações da criança são referidas pelas mães/cuidadoras com base no tempo de experiência. Interpretar os tipos de choro nas diferentes situações do cotidiano da criança com PC, muitas vezes, é um recurso para conseguir o seu alívio e, conseqüentemente, direcionar as atividades de vida diária:

O choro, eu já consigo distinguir assim quando ela está chorando quando quer alguma coisa, quando ela está assistindo televisão e ela não gosta do que está passando ela chora, eu já sei, hoje, eu já sei. (Baunilha)

[...] Ela fica chorando irritada, ela se vira, fica se esticando direto, estica os braços e as pernas, é um choro inconsolável, diferente dos outros choros, ela chora... um choro que eu nem mesmo consigo acalantar. (Cravo)

Eu reconheço que o choro dele fica diferente, é um choro mais sentido, um choro longo [...] (Alcaraíva)

Conforme Stahle-Oberg e Fjellman-Wiklund (2009), os pais explicam que, nos primeiros anos de vida, a identificação das reações de dor era considerada difícil, inclusive é comum expressarem sua experiência no passado e no presente, ressaltam que tanto os pais quanto as crianças desenvolveram um diálogo silencioso para expressar a dor e a maioria enfatiza que levaram anos para conseguir distinguir e interpretar a dor da criança com PC.

A identificação do choro de dor pode ser ocorrer pelos ouvidos experientes e treinados dos pais e dos profissionais de saúde, entretanto, acreditamos que exista uma dificuldade de interpretá-lo adequadamente e há uma tendência da mãe/cuidadora de se basear no contexto do choro para tomar decisões frente à situação de dor (LAGASSE; NEAL; LESTER, 2005).

Procurar a fonte da dor por meio do toque e da observação foi uma das maneiras usadas pelos pais para identificar a dor de crianças com PC (HADDEN; BAEYER, 2002; STAHL-OBORG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009). Esses dados corroboram nossos achados conforme depoimentos descritos anteriormente.

Essa busca de identificar a dor do filho deve fazer parte do cotidiano da mãe/cuidadora de uma criança que não fala ou que apresenta deficiência cognitiva, principalmente, da criança com PC tetraparética espástica, cujas deficiências múltiplas podem

dificultar a capacidade sensorial de incorporar e interpretar a dor (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

A dor expressa pelas crianças e interpretada pelos pais pode ser categorizada como expressão facial, linguagem corporal, sinais fisiológicos, emoções, sons e palavras simples. Emoções biológicas desempenham uma função de sobrevivência e são exibidas automaticamente como gestos faciais (SCHIAVENATO, 2008).

Para Stahle-Oberg e Fjellman-Wiklund (2009), os pais aprendem a compreender e a reconhecer a dor de seus filhos ao longo do tempo. Enfatizam que a interação com a criança favoreceu a interpretação da dor, pois, além da dificuldade dos pais na identificação da dor, a criança adaptava-se à sensação e percepção de dor.

Contudo, alguns estudos indicam que a avaliação dos pais pode subestimar ou superestimar a dor sentida pela criança (CORREIA; LINHARES, 2008) e ser influenciada pela idade, gênero, fatores sociais, ambientais e psicológicos. Alguns sentimentos como medo, ansiedade e estresse, também, podem ocasionar manifestações comportamentais semelhantes à dor e, assim, confundir a avaliação dos pais (TERVO *et al.*, 2006; STAHLER-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009).

Considerando essa possibilidade, a enfermagem e a equipe multiprofissional precisam estar atentas às situações diárias da criança que possam causar dor, bem como às ocasiões de realização de procedimentos dolorosos, como, em casos específicos, na realização de exames e internamentos. Tal atenção precisa ser vislumbrada tanto nos casos de dor aguda quanto crônica.

Por isso, é recomendado que previamente as enfermeiras aprimorem seus conhecimentos sobre a dor, por considerar que a decodificação da linguagem auxilia no seu correto diagnóstico bem como na implementação do uso de escalas para monitorizar a dor, permitindo, assim, a adoção de medidas para o alívio e tratamento da dor durante os procedimentos dolorosos (LÉLIS *et al.*, 2010).

Cuidar de uma criança em sua vivência de dor requer do enfermeiro habilidades peculiares, que representam sua subjetividade, sua maneira singular de cuidar, seu eu interior. Requer uma reflexão sobre o papel de ser enfermeiro e uma percepção apurada de quem é o ser cuidado, suas relações, seu mundo interior e exterior, seus familiares/significantes, sua

maneira singular de ser criança que vivencia e padece de dor (PERSEGONA; ZAGONEL, 2008).

Os profissionais, especialmente, a enfermeira que realiza uma assistência mais próxima e contínua às pessoas, precisa compreender que a dor em CRIANES com alterações cognitivas, neurológicas, atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor e as que não se expressam verbalmente podem sentir dor como as outras crianças e merecem serem avaliadas e tratadas para a dor.

Compreender que a dor pode estar presente e que sua avaliação precisa ser realizada continuamente, colocando-se no lugar do outro, principalmente, nas situações de doença e sofrimento, favorece a um cuidado humanístico.

Por isso, a enfermeira, antes de iniciar o cuidado a um paciente, precisa vir-a-conhecer, preparando-se tanto introspectivamente como cientificamente, com a finalidade de desenvolver uma assistência transacional, em que a enfermeira coloca-se como um ser humano igual ao paciente, mas, para ajudá-lo, precisa se instrumentalizar de conhecimentos técnico-científicos de acordo com o estado de saúde-doença apresentado pelo paciente.

Para Persegona, Lacerda e Zagonel (2007), só podemos interpretar experiências pertencentes a outras pessoas a partir de referências próprias de experimento dessas experiências, visto que a humanização e subjetividade, inseridas no processo de cuidar, estão intimamente relacionadas e acentuam características próprias do ser humano, pois são elementos indispensáveis para viabilizar ações de cuidado com ênfase na ética e na moral, a partir da percepção das experiências vividas e valoradas, positivamente ou não, de um sujeito frente ao outro.

Subcategoria: A resposta ao chamado - estratégias para alívio da dor da criança

As mães/cuidadoras, munidas de experiência e instrumentalizadas pela interação subjetiva junto à criança com PC, tentam realizar medidas de conforto e alívio frente às sinalizações de dor expressas por seus filhos.

Seguindo os princípios da Teoria de Enfermagem Humanística, compreendemos que as reações da criança com PC à dor, envolvidas de singularidade e individualidade, são

chamados para que o cuidador ou enfermeiro efetive a ajuda, através da diminuição ou alívio da dor.

Paterson e Zderad (1979) enfatizam que para realizar uma assistência de enfermagem humanística, a enfermeira precisa promover conforto como resposta às angústias e aos pedidos de ajuda das pessoas.

Para as teóricas, conforto é uma maneira da pessoa, seja o cuidador ou o paciente, conduzir sua relação frente a situações dolorosas, direcionando seu enfrentamento através das relações com as pessoas e do autocontrole em situações particulares em um dado momento.

Dessa forma, as sutis mudanças no padrão de comportamento da criança sugerem um alerta para a mãe/cuidadora que, de acordo com os relatos, iniciam a avaliação, seguida da promoção de seu alívio.

Se tiver algum medicamento para dor, eu dou a ela e ela vai se acalmando [...] Eu pego ela, ponho ela no colo, aí ela vai se acalmando, acalmando, vou pegando na barriguinha dela [...] Eu vou logo no médico. (Canela)

Aí eu dou luftal (Dimeticona), dou massagem na barriguinha dela, então começa a passar [...] se ela tiver com dor eu vou logo para o hospital com ela. (Erva-doce)

Fico só com ela nos meus braços, fico acalmando ela, acalmando ela. (Gengibre)

Eu acalento ela, fico ali com ela, aí ela para de chorar, né? Eu acalento ela, ela vai para o braço, aí ela para de chorar. (Pimenta do Reino)

Eu me deito na rede e fico balançando com ela, quando ela está com dor de barriga, eu encosto a barriga dela na minha, aí ela relaxa mais um pouco, eu dou um oleozinho para ajudar quando é dor na barriga, faço uma massagem na barriga que ajuda ela se acalmar. (Cravo)

Eu dou remédio, fico deitada com ele na cama, aí depois que eu dou o remédio quando é um pedaço ele diz mãe passou. (Cominho)

Dou um remédio a ela, dou um banho, fico com ela na rede, ponho ela para dormir para ela ficar quietinha e aí vai passando devagarzinho. (Manjerição)

Dá um remédio e quando ele se acalma [...]. (Orégano)

Fico dando remédio, levo ao médico. Primeiro eu dou o remédio para ele, depois eu levo ao médico. (Gergelim)

Dando massagem nela, dou medicação para ela remédio para dor. (Coentro)

Eu dou remédio para dor, muitas vezes, eu levo ele no médico. (Noz moscada)

Eu vou acalantar ela, vou dar carinho, vou dar um remediozinho nela no ouvidozinho dela [...]. (Pimenta Malagueta)

Eu vou ligar para a pediatra e ela vai me dizer como eu faço, se eu dou a medicação ou não. (Alcaraiva)

Primeiro, eu dou banho nela, fico abraçando, beijando, aí depois quando eu vejo que não passa é que eu medico. (Baunilha)

As mães/cuidadoras para aliviar a dor da criança com PC associam medidas farmacológicas e não-farmacológicas. Oferecem medicamentos, promovem massagem, fornecem conforto, carinho e contato e, quando não percebem melhora da dor, procuram a opinião e ajuda médica.

Algumas medidas não-farmacológicas citadas pelas mães/cuidadoras estão incluídas nas indicadas como possíveis intervenções para minimizar a dor, conforme indica Mateus *et al.* (2008), e podem ser divididas em: cognitivo-comportamentais (terapia cognitivo-comportamental, reestruturação cognitiva, treino de habilidades de *coping*, relaxamento com imaginação, distração); físicas (aplicação de frio ou de calor, exercício, imobilização, massagem, estimulação elétrica transcutânea – TENS) e suporte emocional (toque terapêutico e conforto).

Todavia, algumas medidas como intervenções cognitivo-comportamentais não se aplicam à população de crianças com PC ou crianças com alterações cognitivas. Por isso, os métodos precisam ser analisados previamente e direcionados ao público adequado.

Assim, mesmo em crianças que não se incluem no grupo especial, o nível cognitivo deve ser considerado, pois o desenvolvimento cognitivo infantil influi na percepção da dor de três maneiras. As crianças menores compreendem diferentemente a natureza, o tratamento e a etiologia da dor. A existência de tratamentos específicos, como a terapia cognitiva, demanda níveis de atividades cognitivas inexistentes ou pouco desenvolvidas nas crianças. Independentemente do nível desenvolvimental, muitas vezes, as crianças encontram-se mal-informadas sobre a origem da dor, o seu significado para elas, bem como sobre o que podem fazer para enfrentá-la (SILVA *et al.*, 2007).

Ressaltamos a conduta das mães/cuidadoras em associar mais de uma intervenção, principalmente porque a dor envolve não somente alterações sensitivas, mas também reações emocionais, sendo, portanto, necessário tratá-la como um todo, promovendo não somente o bem-estar físico, mas também mental. Portanto, seu tratamento não deve estar voltado apenas para o uso de fármacos, medicina física ou cirurgia (TEGAN, 2003).

Em relação ao contato da mãe/cuidadora no momento da dor, um ensaio clínico randomizado investigou a eficácia da participação dos pais através do posicionamento de conforto e distração junto à criança, identificando que a associação dessas intervenções exerceu um impacto sinérgico para minimizar a dor da criança durante a punção venosa. Descobriu-se, também, que a criança que sentou no colo de um dos pais apresentou menos resistência e medo para a realização do procedimento quando comparada as que permaneceram sem contato e conforto (CAVENDER, 2004).

Sobre a massagem e toque, um ensaio clínico, do tipo antes e depois, para avaliar efetividade do toque terapêutico na diminuição da intensidade da dor e nos escores de autoavaliação de depressão e em melhora na qualidade do sono em pessoas com dor crônica não oncológica, apresentou resultados que sugeriram que o toque terapêutico, enquanto uma modalidade complementar, não invasiva, pode beneficiar idosos com dor crônica, sintomas e atitudes depressivas e má qualidade do sono (MARTA *et al.*, 2010).

Um estudo qualitativo sobre a experiência das mães em uma intervenção de enfermagem através do toque e conversa mostrou que a maioria das mães sentiu que o filho sofreu menos durante o procedimento doloroso e, além disso, demonstraram satisfação em poder ajudar e participar do cuidado (RENNICKJE *et al.*, 2011).

Nesse sentido, a enfermeira precisa conhecer os tipos de medidas para auxiliar no alívio da dor, destacando as intervenções não farmacológicas que não promovem riscos e favorecem a interação mãe-filho-enfermeiro durante o processo de cuidado.

As medidas não farmacológicas podem ser usadas de maneira complementar ao tratamento farmacológico estabelecido, para que, dessa forma, possamos potencializar seus efeitos e contemplar as dimensões emocional, fisiológica e psicológica que envolve a dor.

Diante disso, refletimos sobre a necessidade de uma padronização de medidas para alívio da dor, especialmente, quando existe a possibilidade da realização de procedimentos dolorosos. A padronização deve ser incorporada como auxílio de medidas farmacológicas e não farmacológicas, contudo a individualidade e a singularidade de cada criança devem ser consideradas, para que os padrões não limitem a visão existencial e subjetiva da enfermeira que lida diariamente com a dor das pessoas (LÉLIS *et al.*, 2011).

A perspectiva é a de avançar nas estratégias no cuidado de enfermagem à criança com dor, as quais se apresentam mais limitadas no alívio pela utilização somente de medicamentos, desvinculada da subjetividade, sem perceber o ser que a vivencia, sua existência, seu modo de ser no mundo e a singularidade do seu adoecimento (PERSEGONA; LACERDA; ZAGONEL, 2007).

Subcategoria: Sentimentos das mães expressos frente à dor da criança

Para Ferreira (2010), sentimento consiste em ato ou efeito de sentir, aptidão para sentir, sensibilidade, sensação íntima, afeto: os sentimentos de um pai, dor, mágoa, desgosto.

Frente à dor de seus filhos, as mães/cuidadoras reagem através de seus sentimentos, os quais agregam sensações retratadas nas seguintes narrativas:

Eu fico logo desesperada, eu ligo para minhas amigas, ligo para minha cunhada e elas dizem: 'mulher se acalma'. Pois eu não sei o que é que ela tem, que ela não fala [...] (Canela)

Eu fico louca, começo a chorar, fico nervosa, quero fazer de tudo para essa dor passar [...] Fico muito preocupada [...] Eu fico com medo, com muito medo de sei lá, essa dor não parar, eu fico assim com medo de acontecer [...] (Erva-doce)

É muito ruim. Vontade que a dor dela passe para mim, ninguém quer que seu filho sinta dor. (Pimenta do Reino)

Eu fico assim estressada, eu tento acalmar ela do meu jeito, dá até vontade de chorar também, eu não posso fazer nada, tenho que fazer do meu jeito. Para mim é uma dor que eu estou sentindo também, que o que a minha filha sente também passa para mim, se ela está bem, eu estou bem, o que a filha sente a mãe sente também. (Cravo)

Fico preocupada, eu começo a chorar também, porque eu queria que fosse em mim e não nele, é melhor se fosse em mim do que no meu filho que não sabe as coisas direito, não sabe falar, nem se expressar. (Alecrim)

É horrível, era melhor se fosse em mim porque pelo menos em mim eu sei o que fazer. (Gergelim)

Eu fico assim... preocupada, preocupadinha. (Coentro)

Eu fico preocupada, eu choro, fico desesperada quando eu vejo ela desse jeito. (Pimenta malagueta)

Angústia, acho que é um momento de angústia, acho que nenhuma mãe deseja que seu filho sinta dor de alguma coisa ou esteja doente [...]. (Cardomomo)

Eu fico preocupada, eu acho que aquele momento que ele estava sentindo dor, eu fico triste porque ele não sabe se expressar, não sabe dizer... Infelizmente, eu fico muito triste [...] (Alcaraíva)

Diante dos relatos, percebemos que a maioria das mães/cuidadoras expressaram a vontade de chorar, ficaram preocupadas, tristes, angustiadas, desesperadas, nervosas e, em geral, descreveram o momento que seu filho está com dor como horrível, sendo uma das piores situações vivenciadas ao cuidarem deles.

Percebemos também que a idade da criança relacionando ao tempo de convivência não influencia nos sentimentos, pois mães de crianças de três, seis e sete anos como Pimenta Malagueta, Alcaraiwa e Coentro, respectivamente, são semelhantes aos sentimentos de mães de crianças mais novas como Cravo (10 meses) e Alecrim (10 meses).

Outras reações expressas pelas mães/cuidadoras revelaram outros sentimentos. Para Manjerição, a dor que seu filho apresenta causa-lhe culpa:

Se foi algum erro meu, que eu tenha feito, de ter dado alguma vitamina a ela que ela não gostou, que deu aquela dor nela, eu me sinto culpada. (Manjerição)

A impotência também esteve presente no relato de Gengibre e Orégano:

É um dos piores momentos para mim, aquela agonia dela, sei lá e, às vezes, a gente não pode fazer nada. (Gengibre)

A gente fica triste, né? Ninguém pode fazer nada sem saber o que ele está sentindo, fico meio agoniada [...] É triste, porque eu não queria que ele sentisse dor nenhuma. (Orégano)

A dor das crianças sinaliza que algo não está bem, servindo de alerta para uma possível doença ou problema. Por isso, em sua maioria, as mães/cuidadoras demonstraram sentimentos de preocupação.

Nesse contexto, Guyton e Hall (1998) afirmam que a dor é um mecanismo de proteção do corpo e ocorre sempre que os tecidos estão sendo lesados e faz com que a pessoa aja para remover o estímulo doloroso. Na perspectiva cultural, a dor pode ser compreendida por algumas pessoas como prenúncio de doença, sofrimento e, até mesmo, da morte (SILVA; 2004).

Nesse sentido, é compreensível que as mães/cuidadoras sintam-se despreparadas para cada situação de dor, independente da idade, da presença ou não de alguma deficiência ou alteração cognitiva. Todavia, quando a criança apresenta-se em estágio de verbalizar e

indicar as características da dor, possivelmente, a descrição relatada pela criança favorece sua descrição e conseqüente tratamento e alívio da dor.

Destacamos que algumas mães/cuidadoras apresentaram esses sentimentos devido à dificuldade em reconhecer as características da dor sentida pelas crianças com PC, pois embora identificassem a presença da dor não conseguiam extrair informações mais precisas acerca da intensidade, localização e qualidade da dor.

Paralelamente, três mães/cuidadoras não referiram sentimentos negativos e acrescentaram que conseguem lidar normalmente com a dor do seu filho:

Quando eu sinto dor, eu acho que é a mesma coisa com ele, dor no estômago, dor de cabeça, eu trato ele normalmente. (Cominho)

Eu me sinto normal, eu não me desespero muito não, nem quando ele está com dor ou sem dor. Eu já sei lidar com ele. (Noz Moscada)

No começo, eu ficava muito nervosa, no começo foi muito difícil, mas agora estou sabendo mais administrar, estou mais calma [...] (Baunilha)

Para essas mães/cuidadoras, a experiência de cuidar de seu filho com PC as tornou seguras para vivenciar o momento que a criança manifesta dor. Observamos, no depoimento de Baunilha e Noz Moscada, referência não apenas ao enfrentamento da dor da criança, mas a sinalização de que, além da dor, também conseguem lidar com outros problemas ou cuidados pertinentes a uma criança com PC.

A reação das mães/cuidadoras frente à dor da criança com PC converge com os sentimentos vivenciados por mães de crianças que não apresentam nenhuma deficiência, principalmente, ao consideramos que a dor é um alerta orgânico, assim, a preocupação e os demais sentimentos inerentes ao risco de uma doença são esperados e até justificados, pois o adoecimento da criança é algo muito doloroso e angustiante para os familiares, por esta desempenhar um papel muito importante no mundo da família (MOLINA; MARCON, 2009).

Entretanto, o processo de adoecimento de CRIANES, que possui uma fragilidade clínica (NEVES; CABRAL, 2008a), implica em maior demanda de cuidados para a mãe/cuidadora e família. Tendo em vista que a cada mudança na rotina de cuidados da criança com PC implica em grande impacto em seu cotidiano e nas suas atividades de vida diária (PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010).

A sobrecarga de cuidado da mãe/cuidadora devido à dependência e a falta de motricidade da criança provoca estresse e diversas dores no corpo bem como sentimentos de angústia e medo, acarretando em danos em sua saúde mental e física (OLIVEIRA *et al.*, 2008).

Dessa forma, constatamos que os sentimentos vivenciados pelas mães/cuidadoras frente à dor de seu filho são influenciados pela condição de dependência e da necessidade de cuidados contínuos da criança com PC.

Em estudo realizado junto às mães de crianças com câncer, em muitas ocasiões, as mães encontravam-se física e emocionalmente afetadas, devido a sucessivas noites de repouso parcial, às implicações da doença e do tratamento, ao sofrimento do filho e a impossibilidade de atender a necessidade de outros membros da família (OLIVEIRA; COSTA; NOBREGA, 2006).

Por isso, esses sentimentos devem ser valorizados pela enfermeira bem como pela equipe envolvida na assistência à criança com PC e não devem ser limitados a momentos pontuais das consultas ou sessões terapêuticas da criança. É indispensável a formação de grupos de ajuda envolvendo os pais, familiares e profissionais do serviço.

Nesse sentido, os profissionais precisam estar receptivos para compreender que a PC tetraparética espástica acarreta diversas limitações à vida da criança e, quando a dor está inserida nesse cenário, a mãe/cuidadora precisa estar preparada para usar medidas de identificação, registro e intervenções não farmacológicas e farmacológicas prescritas, tornando-se, assim, co-responsável pelo gerenciamento da dor de seu filho.

Promover o empoderamento da mães/cuidadoras sobre a dor da criança com PC deve fazer parte da rotina dos centros de tratamento e reabilitação de CRIANES, tendo em vista que as implicações psicológicas, emocionais, sociais e físicas impostas pela PC são suficientemente debilitantes.

Para compreendermos os sentimentos que emergem do momento que a mãe/cuidadora vivencia a dor da criança com PC, necessitamos reconhecer a subjetividade que permeia a assistência à dor de CRIANES.

Ao compartilhar momentos de dor e tristeza com as mães, desenvolvemos uma assistência de enfermagem diferente da que atua “de longe”, mediada apenas pelo fazer, e passamos a ser uma cuidadora que entra em uma relação de *ser-com* as mães das crianças. Ao *ser-com*, demonstramos nosso amor ao próximo e nos expomos a sentimentos de dor (OLIVEIRA; COSTA; NOBREGA, 2006).

Ausência de dor na criança com paralisia cerebral tetraparética espástica: percepção das mães/cuidadoras

A dor está presente em crianças e adolescentes com moderada a severa PC, sendo mais prevalente nas que apresentam complicações mais graves da PC (TERVO *et al.*, 2006; HOULIHAN *et al.*, 2004). A dificuldade apresentada pela criança em decorrência da PC dificulta e limita sua comunicação e expressão da dor (STAHLE-OBERG; FJELLMAN-WIKLUND, 2009), tornando sua avaliação complexa até mesmo para enfermeiras assistenciais experientes (MCJUNKINS; GREEN; ANAND, 2010).

Por isso, a experiência dos pais e o vínculo estabelecido com a criança podem, algumas vezes, não ser suficiente para uma avaliação de dor específica para essa população especial e, assim, implicar em não percepção da dor na criança pelas mães/cuidadoras.

A ausência de percepção da dor na criança pelas mães/cuidadoras pode ser observada nos cinco relatos a seguir:

Não. Porque ele não reclama, geralmente quando uma criança sente dor fica irritada, ele é calmo, nem quando está com fome ele reclama, ele não é chorão. (Açafrão)

Não, porque ela está sempre bem, sorrindo, sem chorar, sempre de bem com a vida. Graças a Deus. (Mostarda)

Não, porque ele não fala e não tem como saber se ele está sentindo dor. (Curcuma)

Difícil, eu acho que ela não sente tanta dor assim não. (Endro)

Não ele não sente não. Porque quando se sente dor chora e até hoje ele não tem dor. (Tamarindo)

Percebemos que, na opinião das mães/cuidadoras, a falta de manifestações como choro e irritação determinam a ausência de dor.

Embora as evidências apresentadas anteriormente, neste estudo, indiquem que há presença de dor em crianças com PC, devemos considerar a opinião das mães/ cuidadoras

diante desse fenômeno para entendermos os motivos que as levam a expressarem esses relatos.

Nessa situação, seria pertinente realizar um seguimento mais próximo do contexto de vida dessa criança junto a sua mãe e família para uma investigação mais ampla no intuito de compreendermos o que determina sua percepção.

Acreditamos que as próprias limitações nas expressões, percepções e sensações inerentes à PC possam estar relacionadas à dificuldade em reconhecer os sinais típicos de dor, conforme discutimos nas categorias anteriores. Em face dessa possibilidade, entendemos que a ausência referida reflete uma visão subestimada da dor de suas crianças.

Nessa perspectiva, a enfermagem precisa reconhecer e identificar as mães/cuidadoras com essa percepção, realizando um acompanhamento das características clínicas da criança com PC, para uma compreensão do que realmente implica na ausência de dor, para, talvez, determinar a possível causa que repercute nas sensações ou manifestações de dor por parte da criança. Tal proposta pode ser tema de outros estudos relacionados a esse assunto.

Outra possibilidade pode estar relacionada à escassez de conhecimento sobre a dor e suas formas de avaliação nessas crianças em particular, visto que a irritação e choro fazem parte dos sinais de dor em recém-nascidos e crianças, embora a avaliação da dor nesse público não deva ser limitada a esses dois fatores. Devemos considerar que as respostas das crianças dependem da idade, do nível cognitivo, da maturidade, de aprendizagens e experiências anteriores e do meio onde está inserida (FERNANDES; ARRIAGA, 2010).

As mães/cuidadoras precisam de orientação e apoio para compreender que a criança com PC sente dor e que alguns sinais apresentados são peculiares e específicos ao próprio contexto de vida e que sua limitada manifestação de dor pode ser através de sinais atípicos que não demonstram claramente a sensação dolorosa.

A Teoria Humanística propõe que as pessoas que cuidam desenvolvam uma relação intersubjetiva para desenvolver o cuidado pautado na singularidade, considerando a individualidade das reações às doenças e aos problemas vivenciados.

Na relação inter-humana, é importante que cada um se torne consciente do outro, de tal forma que assuma para com ele um comportamento, que não o considere nem trate dele

como seu objeto, mas como seu parceiro num acontecimento de vida (BUBER, 1974; PADOIN; PAULA; SAURICH, 2009).

Possivelmente, a partir da compreensão da mãe/cuidadora de que a dor está presente e que existem outros sinais apresentados pela criança com PC, ou seja, sinais peculiares à individualidade da criança, possivelmente, ela não se recusará a manter-se atenta e vigilante frente às manifestações específicas que poderão ser percebidas.

Assim, promover um ambiente acolhedor, sem preconceitos e julgamentos, com vistas a trocar e compartilhar experiências junto às mães/cuidadoras é imprescindível quando tratamos de mudança de percepção e compreensão frente à subjetividade de vivenciar a dor da criança com PC.

Nesse entendimento, a compreensão das enfermeiras sobre os princípios da educação em saúde deve transpor o campo da informação, redirecionando o olhar para a significação do sujeito como um ser envolvido em seus processos intelectuais, afetivos e culturais, os quais influenciarão na busca de novas práticas e condutas para obter uma melhor qualidade de vida (LÉLIS; MACHADO; CARDOSO, 2009).

Na figura 2 pode-se observar a síntese dos resultados da aplicação das cinco etapas da enfermagem fenomenológica da Teoria Humanística.

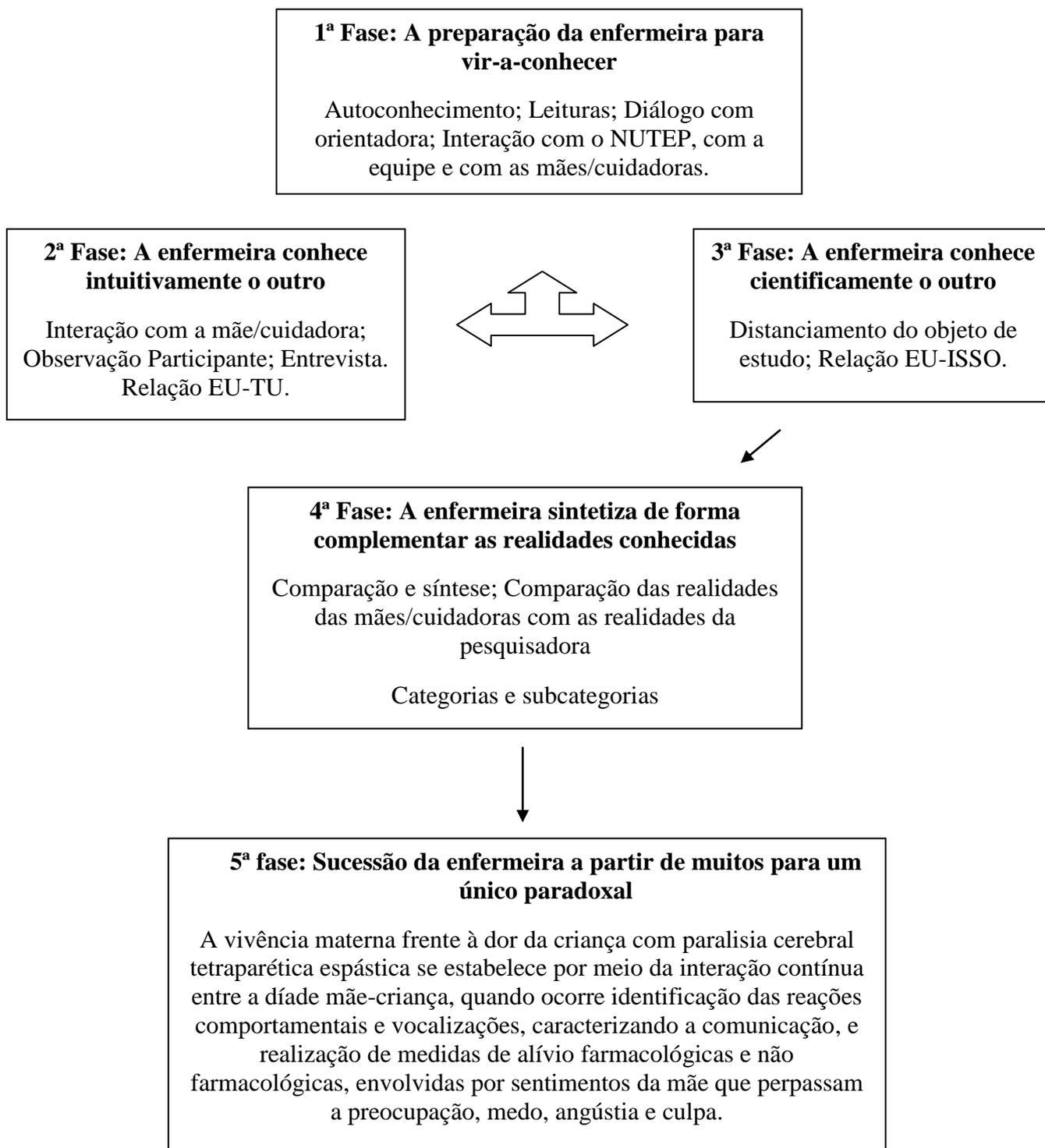


Figura 2 – Síntese dos Resultados da Aplicação das Cinco Etapas da Enfermagem Fenomenológica da Teoria Humanística

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização do presente estudo mostrou que discorrer sobre a subjetividade da dor exige do pesquisador a compreensão da singularidade e existencialidade que envolve esse fenômeno. Contextualizá-la no cenário de cuidados das mães/cuidadoras de crianças com PC em uma perspectiva humanística foi desafiante tendo em vista a imersão introspectiva que permeia seu entendimento.

Ressaltamos que, mediadas pelo suporte teórico e metodológico da Teoria Humanística de Enfermagem de Paterson e Zderad e instrumentalizadas dos conhecimentos teóricos e do processo metodológico, conseguimos direcionar nosso olhar intuitivo e científico para descrever a vivência materna frente à dor da criança com PC.

Compartilhar com as mães/cuidadoras sua vivência acerca da dor do seu filho com PC consistiu em uma experiência única e singular, por tratar-se de uma temática pouco trabalhada na área de enfermagem.

Vislumbrar, por meio da observação participante, as trajetórias de cuidados relatadas por cada mãe/cuidadora durante as conversas na sala de espera e no corredor do local do cenário de estudo, fez-nos concluir que o empenho e a motivação para cuidar do filho com PC transcendem as barreiras do preconceito e da exclusão social, pois a busca do estar-melhor da criança se caracteriza como objetivo maior de vida das mães, reconhecem que depende delas o enfrentamento diário junto à criança das questões sociais, psicológicas e biológicas.

Constatamos que as mães identificam as reações de dor da criança com PC, associando várias manifestações comportamentais, dentre as quais irritação, agitação, choro, testa franzida, mudanças no movimento e no tônus muscular foram os mais presentes. Reações atípicas, como o riso, foram citadas apenas por uma das mães/cuidadoras, corroborando com a literatura pertinente por serem manifestações pouco comuns. Todavia, a avaliação dos sinais fisiológicos bem como o uso de escalas para mensuração da dor não foram mencionadas.

Em relação à comunicação que se desenvolve entre mãe e criança, observamos que as singularidades de cada criança precisam ser consideradas de maneira particular, visto que a maioria das crianças se expressa por meio da comunicação não verbal e tanto a

mãe/cuidadora quanto a enfermeira que promovem o cuidado devem valorizar a subjetividade e conhecer os principais sinais não verbais emitidos pelas crianças.

Verificamos que as mães/cuidadoras constatavam a presença de dor mesmo nos filhos sem comunicação verbal. Provavelmente, a avaliação se delineia com base na convivência diária e contínua e na interpretação de nuances comportamentais apresentadas pela criança no momento da dor.

No contexto da comunicação, percebemos, também, que a comunicação não verbal atuava como complemento de avaliação das mães/cuidadoras das crianças com PC que conseguiam comunicar verbalmente a dor, facilitando a identificação da presença da dor, tendo em vista que o autorrelato é “padrão ouro” para estimar a dor em qualquer público.

As reações que as mães/cuidadoras apresentavam frente à dor da criança foram busca da identificação da dor, promovendo medidas de alívio e manifestando seus sentimentos diante desse momento.

Observamos que procurar na criança sinais é uma das primeiras reações das mães/cuidadoras para identificar a presença de dor. Por meio dos relatos, ressaltam que constatavam a dor através da observação, do toque, da avaliação de mudanças de comportamento, de alterações nas expressões faciais e questionamentos quanto à localização e qualidade da dor.

Quanto às medidas de alívio, notamos as mães/cuidadoras implementavam medidas farmacológicas e não farmacológicas, mesmo empiricamente, realizando associações entre diferentes tipos de intervenções para buscar o alívio da dor de seus filhos.

Em geral, os sentimentos manifestos refletem insegurança em cuidar da criança com PC em situações dolorosas. A preocupação foi o que mais prevaleceu, por entendermos que a dor pode ser um sinal de doença ou da necessidade de cuidados médicos ou até mesmo internação, tendo em vista à fragilidade clínica que acompanha as CRIANES.

A preocupação e os demais sentimentos demonstraram que a mãe/cuidadora temia que seu filho piorasse ou que alguma doença grave estivesse por vir, pois a situação de cuidar do filho com PC requer empenho físico, mental e social.

Os sentimentos manifestos pelas mães/cuidadoras do presente estudo demonstraram dificuldades emocionais, psicológicas e sociais impostas por serem cuidadoras de uma criança com problema de saúde, em sua maioria, irreversível.

A mãe/cuidadora e a família precisam de apoio para que junto com a equipe assumam um compromisso de minimizar a dor e o sofrimento da criança, tendo em vista que as limitações e deficiência intrínsecas à PC são por si mesmas impactantes para a qualidade de vida da criança e de todos que estão envolvidos com seu cuidado.

Sobre as mães/cuidadoras que indicaram ausência de dor da criança com PC, embora as narrativas tenham evidenciado a não percepção da dor de seu filho, não significa que as crianças realmente não a sintam, mas pode indicar que a dor está sendo subestimada, conseqüentemente, desfavorecendo o desenvolvimento orgânico, psicológico e emocional da criança.

Nesse sentido, os próprios profissionais, particularmente, a enfermeira, deve compreender que as crianças com PC realmente sentem dor, conhecer as formas mais adequadas de avaliação nessa clientela e direcionar estratégias de alívio coerentes com o contexto social, psicológico e fisiológico que envolve as CRIANES bem como trabalhar junto aos outros membros da equipe multiprofissional com vistas a melhorar a assistência à mãe/cuidadora e às crianças que vivenciam situações dolorosas.

Ressaltamos, também, que uma das dificuldades percebidas durante a realização do estudo foi a escassez de pesquisas sobre dor em criança com PC em nosso país, especialmente, na área de enfermagem, limitando a discussão dos resultados aos estudos originados em outros países, realizados por outras especialidades, especificamente fisioterapia e medicina.

Tal situação fez-nos ampliar a discussão dos resultados com base em estudos sobre dor da criança em outros contextos da prática da enfermagem, como dor em criança no pós-operatório, com câncer, com AIDS, nos diversos cenários de atuação como UTI pediátrica, hospital, casas de apoio, domicílio e em outras populações como os RN.

Em face do objetivo e da metodologia seguida no presente estudo, restringimos o nosso sujeito de estudo apenas para as mães/cuidadoras da criança com PC, todavia, entendemos que é necessário ampliar a investigação acerca dessa temática junto aos

profissionais de saúde, particularmente, a enfermagem, no tocante a suas percepções sobre a dor da criança com PC e sua atuação.

Diante dos resultados, percebemos que urge a necessidade de realização de estratégias educativas junto aos profissionais de saúde, não apenas para aquisição de conhecimentos técnico-científicos da dor, mas para compreensão da valorização da avaliação da dor com vistas a um gerenciamento desse fenômeno no contexto de vida da criança com PC e seus familiares.

Por isso, os profissionais que lidam diretamente com esse público precisam desenvolver estratégias educativas para inserir a mãe/cuidadora na assistência à dor da criança com PC. No entanto, essas medidas precisam ser focalizadas na instrumentalização da mãe/cuidadora sobre o gerenciamento da dor de seu filho e não apenas com transmissão de conhecimento e aquisição de informações, mas também direcionadas a motivar a avaliação adequada, seu registro e acompanhamento bem como atuar em conjunto com os demais membros da equipe responsáveis pela reabilitação e tratamento das deficiências e das possíveis causas da dor.

Destacamos que esses momentos devem ser envolvidos por uma postura acolhedora, receptiva e aberta ao contexto social, educacional e psicológico de cada mãe/cuidadora, em que os profissionais devem se apresentar de forma autêntica e genuína, desprovidos de julgamentos e preconceitos, demonstrando apoio com sua presença, caracterizado pelo estar-com sugerido pela Teoria.

Nessa perspectiva, a educação em saúde para as mães/cuidadoras deve agregar a sua experiência o uso de metodologias facilitadoras e compreensão da especificidade da dor em seu filho. Portanto, precisam de apoio e direcionamentos previamente traçados junto à equipe multiprofissional de como resolver e conduzir as situações de dor de seu filho, pois conviver e cuidar continuamente de uma criança que apresenta uma série de limitações neurológicas, motoras e cognitivas interfere psicologicamente na mãe/cuidadora no enfrentamento da dor da criança.

Dentre as ações, podemos realizar a construção de cartilhas educativas que abordem as reações da criança frente à dor bem como sua adequada avaliação; formação de grupos relacionados ao cuidado desenvolvido pelas mães/cuidadoras, incluindo, a temática

sobre o enfrentamento e manejo da dor; orientações para a aplicação do uso de instrumentos de mensuração de dor, com intuito de favorecer uma percepção mais precisa em situações dolorosas.

O objetivo maior dessa proposta é a busca do estar-melhor da criança com PC nas situações de cuidado, particularmente, no intuito de minimizar sua dor. Por isso, acreditamos que é pertinente a realização de mais estudos relacionados a essa temática, principalmente, na área de enfermagem brasileira, considerando nossa cultura e o contexto social das CRIANES do Brasil.

Sugerimos que, além da realização de pesquisas de prevalência e incidência da dor de crianças com PC no Brasil, melhorem as formas de avaliação através de construção e validação de instrumentos de mensuração de dor para crianças com alterações cognitivas, que não verbalizam e com sérios atrasos no desenvolvimento em nosso contexto cultural.

Além de melhorar as formas de avaliação, precisamos realizar intervenções de enfermagem direcionadas a minimizar dor das crianças com PC. Dessa forma, o desenvolvimento de pesquisas que trabalhem com medidas não farmacológicas são imprescindíveis à assistência de enfermagem junto a esse público.

Assim, as medidas a serem investigadas precisam considerar a singularidade vivenciada por essa população especial e as situações sociais, culturais, econômicas e psicológicas a que a criança e família estão submetidas.

REFERÊNCIAS

ALFARO-LEFREVE, R. **Aplicação do processo de enfermagem**: uma ferramenta para o pensamento crítico. 7 ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 303p.

AMARAL, C. M. C. A.; CARVALHAES, J. T. A. Avaliação dos sintomas de disfunção miccional em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Acta Fisiatr.**, v.12, n.2. p.48-53. 2005.

AMORIM, R. H. C. Exame neurológico: sinais de alerta na paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2 ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.21-27.

ANDRADE, R. V.; LIMONGI, S. C. O. A emergência da comunicação expressiva na criança com síndrome de Down. **Pró-Fono.**, v.19, n.4, p.387-392, 2007.

ARAÚJO, M. A. L.; FARIAS, F. C. R.; RODRIGUES, A. V. B. Aconselhamento Pós-teste anti-HIV: análise à luz de uma teoria humanística de enfermagem. **Esc Anna Nery.**, v.10, n.3, p.425-31, 2006.

ARCENO, A. P. **Identificando e atuando nos chamados e respostas do recém nascido de alto risco, em uma unidade de terapia intensiva, baseadas no referencial Humanístico de Paterson e Zderad**. 2007. 165f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

BAJELIDZE, G.; BELTHUR, M. V.; LITTLETON, A. G.; DABNEY, K. W.; MILLER, F. Diagnostic evaluation using whole-body technetium bone scan in children with cerebral palsy and pain. **J Pediatr Orthop.**, v. 28, n. 1, p.112-117, 2008.

BARBOSA, S. M. M.; GUINSBURG, R. Dor de acordo com as faixas etárias pediátricas. In: TEIXEIRA, M. J.; FILHO, J. L. B.; MARQUEZ, J. O.; YENG, L. T.(Org.). **Dor**: contexto interdisciplinar. 1ªed. Curitiba: Editora Maio, 2003. p. 535-545.

BARRETO, J. A.; MOREIRA, R. V. **A decisão de Saturno**: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano. Fortaleza: Casa de José de Alencar/Programa Editorial, 2000. 240p.

_____. **A outra margem**: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano). Fortaleza: Casa de José de Alencar/Programa Editorial, 2001. 240p.

BAX, M.; GOLDSTEIN, M.; ROSENBAUM, P.; LEVITON, A.; PANETH, N.; DAN, B et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy. Executive Committee for the definition of Cerebral Palsy and the classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v.47, n.8, p.571-876, 2005.

BELLIENI, C. V.; SISTO, R.; CORDELLI, D. M.; BUONOCORE, G. Cry features reflect pain intensity in term newborns: an alarm threshold. **Pediatr Res.**, v. 55, n. 1, p. 142-146, 2004.

BERRIN, S. J.; MALCARNE, V. L.; VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; SHERMAN, S. A.; ARTAVIA, K et al. Pain, fatigue, and school functioning in children with cerebral palsy: a path-analytic model. **J Pediatr Psychol.**,v.32, n.3, p.330-337, 2007.

BOOF, L. **Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra.** 9ª ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 199p.

BRANCO, A.; BRANCO, A.; FEKETE, S. M. W.; RUGOLO, L. M. S. S.; REHDER, M. I. Valor e variações da frequência fundamental no choro de dor de recém-nascidos. **Rev CEFAC**, v.8, n.4, p.529-535, 2006.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília: Presidência da República; 1993. Disponível em: <http://www.assistenciasocial.al.gov.br/legislacao/legislacao-federal/LOAS.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2011.

BREAU, L.; CAMFIELD, C. S.; MCGRANTH, P. J.; FINLEY, A. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. **Arch Pediatr Adolesc Med.**, v.157, n.12, p.1219-1226, 2003.

BUBER, M. Eu e Tu. Tradução de Newton Aquiles Von Zuben. 2ª ed. São Paulo: Moraes, 1974. 170p.

BUZZELLO, C. S. **Cuidando de gestantes e acompanhantes em busca da humanização.** 2004. 276f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.

CAMARGOS, A. C. R.; LACERDA, T. T. B.; VIANA, S. O.; PINTO, L. R. A.; FONSECA, M.L. S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden interview. **Rev Bras Saúde Matern Infant.**, v.9, n.1. p.31-37, 2009.

CAMPOS, A. C. S. **Comunicação com mães de neonatos sob fototerapia:** pressupostos humanísticos. 2005. 264f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2005.

CAMPOS, A. C. S.; CARDOSO, M. V. L. M. L. O recém-nascido sob fototerapia: a percepção da mãe. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v.12, n.4, p.606-613, 2004.

_____. Enfermagem e o cuidado humanístico: proposta de intervenção para a mãe do neonato sob fototerapia. **Cienc Enfermeria**, v.XII, n.1, p.73-81, 2006.

_____. **Enfermagem humanística:** ênfase na comunicação com mães de neonatos sob fototerapia. Petrópolis: EPUB, 2008. 180p.

CANDIDO, A. M. D. M. **Abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar.** 2004. 51f. Monografia (Residência Médica em Pediatria) – Hospital Regional da Asa Sul, Brasília, 2004.

CAPOVILLA, F. C.; CAPOVILLA, A. G. S.; MACEDO, E. C. Recursos de reabilitação de distúrbios da comunicação e linguagem para melhor qualidade de vida em quadros sensoriais, motores e cognitivos. **Mundo Saúde**, v. 30, n.1, p.26-36, 2006.

CARDOSO, M. V. L. L.; PAGLIUCA, L. M. F. **Caminho da luz: a deficiência visual e a família.** Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura, 1999. 95p.

CARDOSO, M. V. L. M. L. **O cuidado humanístico de enfermagem à mãe da criança com risco para alterações visuais: do neonato ao *toddler*.** 2001. 163f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Departamento de Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2001.

CARDOSO, M. V. L. M. L.; ARAÚJO, M. F. M.; MOREIRA, R. V. O. Dilthey e a filosofia da ciência da enfermagem. In: BARRETO, J. A.; MOREIRA, R. V. O. **A decisão de Saturno: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano.** Fortaleza: Casa de José de Alencar/Programa editorial, 2000. 240p.

CARR, L. J. Definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v.47, n.8, p.508-510, 2005.

CAVENDER, K.; GOFF, M. D.; HOLLON, E. C.; GUZZETTA, C. E. Parents' positioning and distracting children during venipuncture: effects on children's pain, fear, and distress. **J Holist Nurs.**, v.22, n. 32, p.32-56, 2004.

CESA, C. C. **A comunicação aumentativa e alternativa em uma perspectiva dialógica na clínica de linguagem.** 2009. 143f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios da Comunicação Humana) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2009.

CIPRIANO, M. A. B.; QUEIROZ, M.V. Cuidado com a criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. **Rev Rene.**, v. 9, n.4, p.72-81. out./dez. 2008.

CIPRIANO, M. A. B.; LÉLIS, A. L. P. A.; CARDOSO, M. V. L. M. L.; QUEIROZ, M. V. O. Perception of the family that existence the care of child with meningomyelocele: descriptive study. **Online Braz J Nurs.**, v.8, n.3, 2009. Disponível em: <http://www.www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2630>. Acesso em: 03 Jun. 2010.

CORREIA, L. L.; LINHARES, M. B. M. Assessment of the behavior of children in painful situations: literature review. **J Pediatr.**, v.84, n.6, p.477-486, 2008.

CUNHA, P. J. C.; ZAGONEL, I. P. S. A relação dialógica permeando o cuidado de enfermagem em UTI pediátrica cardíaca. **Rev Eletr Enferm.**, v.8, n.2, p.292-297, 2006. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista8_2/v8n2a14.htm Acesso em: 03 Jun. 2010.

CURY, J. **O Mestre dos mestres.** Rio de Janeiro: Sextante, 2006. 187p.

DAMASCENO, A. K. C.; PAGLIUCA, L. M. F.; BARROSO, M. G. T. Aplicação dos conceitos da teoria humanística numa unidade de queimados. **Rev Rene.**, v.10, n.2, p.78-85, 2009.

DIVAKARUNI, C. **A senhora das especiarias.** 11^a ed. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 1997.

FARIAS, L. M.; CARDOSO, M. V. L. M. L.; SILVEIRA, I. P.; FERNANDES, A. F. C. Comunicação proxêmica entre mãe e recém-nascido de risco na unidade neonatal. **Rev Rene.**, v.10, n.2, p.52-57, 2009.

FERREIRA, A. B. H. **Mini Aurélio**: o dicionário da língua portuguesa. 8ª ed. Curitiba: Positivo, 2010. 960p.

FERNANDES, S.; ARRIAGA, O. Dor pediátrica. **In-Mind.**, v.1, n.2-3, p.30-38. 2010.

FILHO, J. A. C. V. Manejo da espasticidade na paralisia cerebral: rizotomia dorsal seletiva (RDS). In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.123-133.

_____. Paralisia cerebral: aspectos neuropatológicos e fisiopatologia. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.29-45.

FONSECA et al. Paralisia Cerebral: classificação e apresentação clínica. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.47-52.

FONSECA, L. F.; LELIS, S. S. R. Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.53-82.

FONSECA, L. F.; REZENDE, A. R. T.; VIEGAS, E. C. C. Manifestações epilépticas na paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.143-168.

FROTA, L. M. C. P. **A experiência de ser mãe da criança com paralisia cerebral no cuidado cotidiano**. 2002. 112f. Dissertação (Mestrado em Profissionalizante em Saúde da Criança e do Adolescente) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2002.

GALVÃO, M. T. G.; COSTA, Ê.; LIMA, I. C. V.; PAIVA, S. S.; ALMEIDA, P. C.; PAGLIUCA, L. M. F. Comunicação não verbal entre mãe e filho na Vigência do HIV/AIDS à luz da tacêsica. **Esc Anna Nery**, v.13, n.4, p.780-785, 2009.

GALVÃO, M. T. G.; PAIVA, S. S.; SAWADA, N. O.; PAGLIUCA, L. M. F. Análise da comunicação proxêmica com portadores de HIV/AIDS. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.14, n.4, p.491-496, 2006.

GARCIA, M.; FERNANDES, A. Avaliação da dor nas crianças com deficiência profunda: a escala DESS. **Rev Referência.**, IIª Série, n. 5, p.18-22, 2007.

GIANNI, M. A. C. Aspectos clínicos. In: MOURA, E. W.; SILVA, P. A. C. (Org.) **Fisioterapia**: aspectos clínicos e práticos da reabilitação. São Paulo: Artes Médicas. 2005. p.13-25.

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev Rene**, v.10, n.4, p.136-144, 2009.

GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. **Fisioter Mov.**, v. 21, n.2, p.107-113, 2008.

GROHOLT, E.; STIGUM, H.; NORDHAGEN, R.; KOHLER L. Recurrent pain in children, socio-economic factors and accumulation in families. **Eur J Epidemiol.**, v.18, n.10, p.965-975, 2003.

GUYTON, A. C.; HALL, E. J. **Fisiologia humana e mecanismos das doenças**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

HABIB, E. S. UTI neonatal: Intervenção precoce em bebês de alto de risco de lesão cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.399-405.

HADDEN, K. L.; BAEYER, C. L. Pain in children with cerebral palsy: common triggers and expressive behaviors. **Pain.**, v.99, n.1-2, p.281-288, 2002.

_____. Global and specific behavioral measures of pain in children with cerebral palsy. **Clin J Pain.**, v.21, n. 2, p.140-146, 2005.

HESSEN, J. **Teoria do conhecimento**. Tradução de João Vergílio Pallerani Cuter. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

HOCKENBERRY, M. J.; WINKELSTEIN, W. **WONG**: fundamentos da prática da enfermagem pediátrica. Tradução de Danielle Cobert et al. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. 1344p.

HOULIHAN, C. M.; HANSON, A.; QUINLAN, N.; PURYEAR, C. P.; STEVENSON, R. D. Intensity, perception, and descriptive characteristics of chronic pain in children with cerebral palsy. **J Pediatr Rehabil Med.**, v.1, n.2, p.145-153, 2008.

HOULIHAN, C. M.; O'DONNELL, M.; CONAWAY, M.; STEVENSON, R. D. Bodily pain and health-related quality of life in children with cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v.46, n.5, p.305-310, 2004.

HUF, D. D. **A face oculta do cuidar**: reflexões sobre a assistência espiritual em enfermagem. Rio de Janeiro: Modrian, 2002.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. **Pain**, v.6, n.3, p.249-252, 1979.

KARL, I. S. **Relação dialógica de cuidado entre o ser enfermeiro e o ser criança**: sob a visão da Teoria de Paterson e Zderad. 2002. 112f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2002.

KLEIMAN, S. **Human Centered Nursing: the foundation of quality care**. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2009.

KRIGGER, K. W. Cerebral Palsy: Na Overview. **Am Fam Physician.**, v. 73, n.1, p.91-100, 2006.

LAGASSE, L.L.; NEAL, R. A.; LESTER, B. M. Assessment of infant cry: acoustic cry analysis and parental perception. **Mental Retard Dev Dis Res Rev.**, v. 11, n.1, p.83-93, 2005.

LAUDER, G. R.; WHITE, M. C. Neuropathic pain following multilevel surgery in children with cerebral palsy: a case series and review. **Pediatr Anesth.**, v. 15, n.5, p.412-420, 2005.

LEITE, J. M. R.S.; PRADO, G. F. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Rev Neuroc.**, v.12, n.41, p.41-45, 2004.

LÉLIS, A. L. P. A.; MACHADO, M. F. A. S.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Educação em saúde e a prática de enfermagem ao recém-nascido prematuro. **Rev Rene.**, v.10, n.4, p.60-69, 2009.

LÉLIS, A. L. P. A.; FARIAS, L. M.; REBOUÇAS, C.B.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Health promotion and nurse facing newborn pain in the neonatal unit: an exploratory-descriptive study. Online Brazilian Journal of Nursing [serial on the Internet]. 2010 nov; [cited 2010 nov 25]; 9(2). Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2996>

LÉLIS et al. Cuidado humanístico e percepções de enfermagem frente à dor do recém nascido. **Rev Anna Nery.**, Número Temático. dez. 2011.prelo.

LIMA, C. L. A. Abordagem ortopédica da criança com paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.201-208.

LIMA et al. Uso da toxina botulínica (TbA) no tratamento da criança com paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.113-122.

LÚCIO, I. M. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Diálogo como pressuposto na teoria humanística de enfermagem: relação mãe-enfermeira-recém-nascido. **Rev Esc Enferm USP.**, v.42, n.1, p.173-180, 2008.

LUNDY, C. T.; DOHERTY, M.G.; FAIRHURST, C. B. Botulinum toxin type A injections can be an effective treatment for pain in children with hip spasms and cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v.51, n.9, p.705-710, 2009.

MAGALHÃES, L. C.; LAMBERTUCCI, M. C. F. Integração sensorial na criança com paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral** – neurologia, ortopedia e reabilitação. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.427-440.

MARRÈ-BRUNENGGHI, G.; CAMORIANO, C.; VALLE, M.; BOERO, S. The psoas muscle as cause of low back pain in infantile cerebral palsy. **J Orthop Traumatol.**, v.9, n.1, p.43-47, 2008.

MARTA, I. E. R.; BALDAN, S. S.; BERTON, A. F.; PAVAM, M.; SILVA, M. J. P. Efetividade do Toque Terapêutico sobre a dor, depressão e sono em pacientes com dor crônica: ensaio clínico. **Rev Esc Enferm USP.**, v.44, n.4, p.1100-1106, 2010.

MARCO et al. Laboratório de comunicação: ampliando as habilidades do estudante de medicina para a prática da entrevista. **Interface: comunicação saúde educação.**, v.14, n.32, p. 217-27. jan./mar. 2010.

MATEUS et al. **DOR - Guia Orientador de Boa Prática.** Portugal: Ordem dos Enfermeiros, 2008. 55p.

MCJUNKINS, A.; GREEN, A.; ANAND, K. J. S. Pain assessment in cognitively impaired, functionally impaired children: pilot study results. **J Pediatr Nurs.**, v.25, n.4, p.307-309, 2010.

MCPHERSON, M. G.; ARANGO, P.; FOX, H.; LAUVER, C.; MCMANUS, M.; NEWACHEK, P. W et al. A new definition of children with special health care needs. **Pediatr.**, v.102, n.1, p.137-143, 1998.

MEDEIROS, H. M. F. **Existir de crianças com AIDS em casa de apoio sob o olhar da teoria de Paterson e Zderad.** 2007. 110f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

MEDEIROS, H. M. F.; MOTTA, M. G. C. Existir da criança com AIDS em casa de apoio: compreensões à luz da enfermagem humanística. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.29, n.3, p.400-407, 2008.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.** v.17, n.4, p.758-764, 2008.

MERCÊS, C. A. M. F.; ROCHA, R. M. Teoria de Paterson e Zderad: Um cuidado de enfermagem ao cliente crítico sustentado no diálogo vivido. **Rev Enferm UERJ.**, v.14, n.3, p.470-475, 2006.

MILBRATH, V. M.; AMESTOY, S. C.; SOARES, D. C.; SIQUEIRA, H. C. H. Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul Enferm.**, v.22, n.6, p.755-760, 2009.

MIRANDA, L. C.; GOMES, I. C. D. Contribuições da comunicação alternativa de baixa tecnologia em paralisia cerebral sem comunicação oral: relato de caso. **Rev CEFAC**, v.6, n.3, p.247-52, 2004.

MOLINA, R. C. M.; MARCON. S. S. Benefícios da permanência da participação da mãe no cuidado do filho hospitalizado. **Rev Esc Enferm USP.**, v. 43, n.3, p.856-864, 2009.

MORAIS, G. S. N.; COSTA, S. F. G.; FONTES, W. D.; CARNEIRO, A. D. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **Acta Paul Enferm.**, v.22, n.3, p.323-327, 2009.

NASCIMENTO, E. R. P.; TRENTINI, M. O cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v.12, n.2, p.250-257, 2004.

NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE. Office of Communications and Public Liaison. **Cerebral palsy: hope through research.** 2009. Disponível em: http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral_palsy/detail_cerebral_palsy.htm. Acesso em: 31 Jan. 2011.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças social das crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.29, n.2, p.182-190, 2008a.

_____. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, v.17, n.3, p.552-560, 2008b.

_____. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Rev Eletr Enf.**, v.11, n.3, p.527-538, 2009. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a09.htm>. Acesso em: 13 Mar. 2010.

NÓBREGA, V. M.; COLLET, N.; SILVA, K. L.; COUTINHO, S. E. D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev Eletr Enf.**, v.12, n.3, p.431-440, 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>. Acesso em: 21 Jan. 2011.

NÚCLEO DE TRATAMENTO E ESTIMULAÇÃO PRECOCE (NUTEP). Disponível em: <http://www.nutep.org.br>. Acesso em: 28 mai. 2010.

ODDING, E.; ROEBROECK, M. E.; STAM, H. J. The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. **Dis Rehabil.**, v.28, n.4, p.183-191, 2006.

OLIVEIRA, M. F. S.; SILVA, M. B. M.; FROTA, M. A. PINTO, J. M. S.; FROTA, L. M. C.; SÁ, F. E. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. **Rev Bras Prom Saude**, v.4, n.21, p.275-280, 2008.

OLIVEIRA, M. M. R.; OLIVEIRA, A. R. M. Bomba de baclofeno: tratamento da espasticidade e distonia. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral – neurologia, ortopedia e reabilitação.** 2^a ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.135-141.

OLIVEIRA, N. F. S.; COSTA, S. F. G.; NÓBREGA, M. M. L. **Enfermagem Humanística: diálogo vivido com mães de crianças com câncer.** João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2004. 114p.

_____. Diálogo vivido entre enfermeira e mães de crianças com câncer. **Rev Eletr Enf.**, v.8, n.1, p.99-107, 2006. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/937> Acesso em: 21 Jan. 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (WHO). Recommended definitions terminology and format for statistical tables related to the perinatal period and use of a new certificate for cause of perinatal deaths. **Acta Obstet Gynecol Scand.**, v.56, N.3, p.247-253, 1977.

PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. P.; SCHAURICH, D. Pesquisa em enfermagem: possibilidades da filosofia de Buber. **Rev Bras Enferm.**, v.62, n.6, p.912-915, 2009.

PAGLIUCA, L. M. F.; CAMPOS, A. C. S. Teoria Humanística: análise semântica do conceito de community. **Rev Bras Enferm.**, v.56, n.6, p.655-660, 2003.

PAIVA, S. S.; GALVÃO, M. T. G.; PAGLIUCA, L. M. F.; ALMEIDA, P. C. Non-verbal mother-child communication in conditions of maternal HIV in an experimental environment. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.18, n.1, p.41-47, 2010.

PAIVA, S. S.; GALVÃO, M. T. G.; PAGLIUCA, L. M. F.; SAWADA, N. O. Uso da proxêmica como modelo teórico para análise da comunicação com portadores do HIV. **Enfermeria Global**, n.8, 2006. Disponível em: revistas.um.es/eglobal/article/download/437/435 Acesso em: 03 Jun. 2010.

PARKINSON, K. N.; GIBSON, L.; DICKISON, H. O.; COLVER, A. F. Pain in children with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre European study. **Acta Paediatr.**, v.99, n.3, p.446-451, 2010.

PATERSON, J. G.; ZDERAD, L. T. **Humanistic nursing**. New York: National League for Nursing, 1988. 129p.

_____. **Enfermeria humanistic**. México: Limusa, 1979. 201p.

PAULA, C. C.; CROSSETTI, M. G. O. O modo de cuidar no encontro com o ser-criança que convive com Aids: o experienciar da finitude e a ética. **Texto Contexto Enferm.**, v.14, n.2, p.193-201, 2005.

_____. O acontecer do cuidado de enfermagem ao ser-criança que convive com AIDS: ser; saber e fazer compartilhado. **Rev Gaúcha Enferm.**, v.26, n.1, p.102-114, 2005.

_____. Existencialidade da criança com AIDS: perspectivas para o cuidado de enfermagem. **Esc Anna Nery.**, v. 12, n.1, p.30-38, 2008.

PAULA, C. C.; SCHAURICH, D.; PADOIN, S. M. M.; CROSSETTI, M. G. O. O cuidado como encontro vivido e dialogado na Teoria de Enfermagem Humanística de Paterson e Zderad. **Acta Paul Enferm.**, v.17, n.4, p.425-431, 2004.

PERSEGONA, K. R.; ZAGONEL, I. P. S. O cuidado do enfermeiro à criança com dor pós-operatória: construção de um marco conceitual à luz de Paterson e Zderad. **Cogitare Enferm.**, v.11, n.2, p.166-170, 2006.

_____. Relação intersubjetiva do enfermeiro e criança com dor na fase pós-operatória no ato de cuidar. **Esc Anna Nery.**, v.12, n.3, p.430-436, 2008.

PERSEGONA, K. R.; LACERDA, M. R.; ZAGONEL, I. P. S. A subjetividade permeando o processo de cuidar em enfermagem à criança com dor. **Rev Eletr Enferm.**, v.9, n.2, p.518-525, 2007. Disponível em: URL: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n2/v9n2a18.htm> Acesso em: 21 Mai. 2011.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização.** Porto Alegre: Artmed, 2011. 488p.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2005. 893p.

PRAEGER, S. G.; PATERSON, J. E.; ZDERAD, L. T. In: GEORGE, J. B. (Org.) **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional.** 4^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000. p.241-251.

PRUDENTE, C. O. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v. 18, n.2, p.149,155, 2010.

RAMOS, A. F.; CAETANO, J. A.; SOARES, E.; ROLIM, K. M. C. A convivência da família com o portador de Síndrome de Down à luz da Teoria Humanística. **Rev Bras Enferm.**, v.59, n.3, p.262-268, 2006.

RENNICKJE, J. E.; LAMBERT, S.; CHILDERHOSE, J.; CAMPBELL-YEO, M.; FILION, F.; JOHNSTON, C. C. Mothers' experiences of a TouchandTalk nursing intervention to optimize pain management in the PICU: a qualitative descriptive study. **Intensive Crit Care Nurs.**, v.27, n.3, p.151-157, 2011.

RIVARD, P. F.; NUGENT, A. C.; SYMONS, F. J. Parent-proxy ratings of pain before and after botulinum toxin type a treatment for children with spasticity and cerebral palsy. **Clin J Pain.**, v.25, n. 5, p.413-417, 2009.

RODRIGUES, J. P.; SANTIAGO, L.; FERRAZ, L.; GARCIA, M.; FERNANDES, A. Avaliação da dor nas crianças com deficiência e limitações da comunicação verbal: Estudo da praticabilidade da escala Douleur Enfant San Salvadour (DESS). **Rev Referência.**, II^a Série, n.6, p.19-26, 2007.

ROLIM, K. M. C.; CARDOSO, M. V. L. M. L. A interação enfermeira-recém-nascido durante a prática de aspiração orotraqueal e coleta de sangue. **Rev Esc Enferm USP.**, v.40, n.4, p.515-523, 2006.

ROLIM, K. M. C.; PAGLIUCA, L. M. F.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Análise da teoria humanística e a relação interpessoal do enfermeiro no cuidado ao recém-nascido. **Rev Latino-am Enfermagem.**, v. 13, n.3, p.432-440, 2005.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M.; DAMIANO, D et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol.**, v. 109, Suppl, p.8-14, 2007.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **J Pediatr.**, v.78. n.1, p.48-54, 2002.

RUSSO, R. N.; MILLER, M. D.; HAAN, E.; CAMERON, I. D.; CROTTY, M *et al.* Pain characteristics and their association with quality of life and self-concept in children with

hemiplegic cerebral palsy identified from a population register. **Clin J Pain.**, v. 24, n.4, p.335-342, 2008.

SANCHES, L. M.; BOEMER, M. R. O convívio com a dor: um enfoque existencial. **Rev Esc Enferm USP.**, v.36, n. 4, p. 386-93, 2002.

SANTOS, A. T. L.; COUTO, G. B. L. Atendimento odontológico ao portador de paralisia cerebral. **Int J Dent.**, v.7, n.2, p.133-141, 2008.

SANTOS, C. C. V.; SHIATORI, K. Comunicação não verbal: importância no cuidado de Enfermagem. **Enfermeria Global**, n.12, 2008. Disponível em: revistas.um.es/eglobal/article/download/912/912 Acesso em: 21 Jan. 2011.

SANTOS, M. C. L.; PAGLIUCA, L. M. F.; FERNANDES, A. F. C. Cuidados Paliativos ao portador de câncer: reflexões sob o olhar de Paterson e Zderad. **Rev Latino-am Enfermagem**, v.15, n.2, p.350-354, 2007.

SCHAURICH, D.; PADOIN, S. M. M.; PAULA, C. C.; MOTTA, M. G. C. Utilização da teoria humanística de Paterson e Zderad como possibilidade de prática em enfermagem pediátrica. **Esc Anna Nery.**, v.9, n. 1, p.265-270, 2005.

SCHIAVENATO, M. Facial expression and pain assessment in the pediatric patient: The primal face of pain. **J Spec Pediatr Nurs.**, v.13, n.2, p.89-97, 2008.

SENARAM, H.; HOLDEN, C.; DABNEY, K. W.; MILLER, F. Anterior knee pain in children with cerebral palsy. **J Pediatr Orthop.**, v. 27, n.1, p.12-16, 2007.

SILVA, C. M.; REIS, N. M. M. Utilização da comunicação suplementar e/ou alternativa na paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral – neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2ª ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2008. p.407-426.

SILVA, E. A.; CORRÊA NETO, J. L.; FIGUEIREDO, M.A C.; BARBOSA-BRANCO, A. Práticas e condutas que aliviam a dor e o sofrimento em crianças hospitalizadas. **Com Cienc Saúde**, v.18, n.2, p.157-166. 2007.

SILVA, L. M. P.; GALVÃO, M. T. G.; ARAÚJO, T. L.; CARDOSO, M. V. L. M. L. Taking care of children's family in abuse situation considering the humanistic theory. **Online Braz J Nurs.**, v.6, n.1. 2007. Disponível em: http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view_article/715/162. Acesso em: 21 Jan. 2011.

SILVA, M. A. P. D. Dor: visão biopsicossocial e espiritual da assistência. In: CHAVES, L. D.; LEÃO, E. R. **Dor: 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem**. Curitiba: Editora Maio, 2004. 348p.

SILVA, M. V. R.; LEMOS, L.M. Aspectos pré-natais determinantes da paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. **Paralisia cerebral – neurologia, ortopedia e reabilitação**. 2 ed. Rio de Janeiro: MedBook. 2008. Cap.2. p. 7-19.

SIQUEIRA, M. M. N. T. Famílias: uma experiência de trabalho com grupo. **Rev Cienc Hum.**, v.1, n.2, 2008. Disponível em: <http://www.unitau.br/revistahumanas>. Acesso em: 21 Jan. 2011.

STAHLE-OBERG, L.; FJELLMAN-WIKLUND, A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities - an interview study. **Adv Physiother.**, v.11, n.3, p.137-144, 2009.

STEFANELLI, M. C.; CAMPOS, E. C. **A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem**. São Paulo: Manoela, 2005. 159p.

SWIGGUM, M.; HAMILTON, M. L.; GLEESON, P.; RODDEY, T. Pain in Children with Cerebral Palsy: Implications for Pediatric Physical Therapy. **Pediatr Phys Ther.**, v.22, n.1, p.86-92, 2010.

SWIGGUM, M.; HAMILTON, M. L.; GLEESON, P.; RODDEY, T.; MITCHELL, K. Pain Assessment and management in children with neurologic impairment: a survey of pediatric physical therapists. **Pediatr Phys Ther.**, v.22, n.2, p.330-335, 2010.

TEGAN, S. K. Tratamento psicológico da dor na infância. . In: TEIXEIRA, M. J.; FILHO, J. L. B.; MARQUEZ, J. O.; YENG, L. T. (Org.). **Dor: contexto interdisciplinar**. 1ªed. Curitiba: Editora Maio, 2003. p.739-742.

TEIXEIRA, R. C.; LABRONICI, L. M.; MAFTUM, M. A.; MANTOVANI, M. F. Marco de referência humanístico ao cuidado de enfermagem em uma unidade de saúde: relato de experiência. **Cienc Cuid Saude.**, v.8, n.3, p.484-490, 2009.

TERVO, R. C.; SYMONS, F.; STOUT, J.; NOVACHECK, T. Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy. **Arch Phys Med Rehabil.**, v. 87, n.7, p.928,934, 2006.

TIJIBOY, A. V.; SANTAROSA, L. M. C.; TAROUCO, R. M. L. Apropriação das tecnologias de informação e comunicação por pessoas com paralisia cerebral. **Inf Educ Teor Prat.**, v.5, n.2, p.131-152, 2002.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 2 ed. Petrópolis: Vozes, 2003. 685p.

UNITED CEREBRAL PALSY. **Press room: cerebral palsy – facts & figures**. Disponível em: http://www.ucp.org/ucp_generaldoc.cfm/1/9/37/37-37/447. Acesso em: 26 Jan. 2011.

VLES, G. F.; VLES, J. S.; VAN KLEEF, M.; VAN ZUNDERT, J.; STAAL, H. M.; WEBER, W. E et al. Percutaneous radiofrequency lesions adjacent to the dorsal root ganglion alleviate spasticity and pain in children with cerebral palsy: pilot study in 17 patients. **BMC Neurol.**, v.10, n. 52. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2377/10/52>. Acesso em: 26 Jan. 2011.

WAGNER, A.; CARPENEDO, C.; MELO, L. P.; SILVEIRA, P. G. Estratégias de comunicação familiar: a perspectiva dos filhos adolescentes. **Psicol Reflex Crít.**, v.18,n.2, p.277-282, 2005.

YU, H.; LIU, Y.; LI, S.; MA, X. Effects of music on anxiety and pain in children with cerebral palsy receiving acupuncture: A randomized controlled Trial. **Inter J Nurs Stud.**, v.46, n.12, p.1423-1430, 2009.

ZHOU, X. J., ZHENG, K. Treatment of 140 cerebral palsied children with a combined method based on traditional Chinese medicine (TCM) and western medicine. **J Zhejiang Univ Sci.**, v.6, n 1, p.57-60, 2005.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Dados do Prontuário para Caracterização dos Sujeitos

Universidade Federal do Ceará

Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa Vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral: um olhar humanístico

Data ___/___/___

1 Dados de Identificação

1.1 Dados da Mãe

Pseudônimo: _____ Idade: _____ Escolaridade: _____
 Naturalidade: _____

Ocupação: _____ Estado Civil: _____

1.2 Dados da Criança

Pseudônimo: _____
 Idade: _____

Dados do nascimento

Data de Nascimento: ___/___/___ IG: ___ Peso: _____ Estatura: _____

PC: _____ PT: _____ Apgar: (1º) _____ / (5º) _____

Parto: () Normal () Fórceps () Cesariana Pré-natal: () Sim () Não

Dados de atendimento

Tempo de atendimento: _____

Tipo de atendimento: Psicomotridade () Estimulação visual () Fisioterapia respiratória
 () Fisioterapia motora () Fonoaudiologia () Terapia ocupacional () Audiologia ()
 Enfermagem () Comunicação alternativa () Psicologia ()

Diagnóstico/tipo de Paralisia cerebral - _____

Demandas de cuidados especiais:

APÊNDICE B – Entrevista Semi-Estruturada

Universidade Federal do Ceará

Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

Pesquisa Vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral: um olhar humanístico

Questões norteadoras:

Você percebe que seu filho sente dor?

Como é para você vivenciar a dor de sua criança?

Como você percebe que sua criança está sentindo dor?

No momento que ela está sentindo dor como você reage? O que faz quando ele está com dor?

Qual o significado desse momento para você?

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, enfermeira Ana Luíza Paula de Aguiar Lélis, sou aluna do curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC) e estou desenvolvendo uma pesquisa chamada: **Vivência materna frente à dor da criança com paralisia cerebral: um olhar humanístico**. Esta pesquisa tem o objetivo de compreender a vivência das mães/cuidadoras frente à dor de crianças com paralisia cerebral.

Caso você aceite participar, farei uma entrevista, em que irei lhe fazer algumas perguntas sobre se você percebe se seu filho sente dor, caso a resposta seja sim, como é para você vivenciar o momento em que ele sente dor, como você reage nesses momentos, entre outras perguntas sobre esse mesmo assunto, sendo um total de seis perguntas. Enfatizo que usarei um gravador para registrar as informações que você disser. A entrevista durará aproximadamente entre 20 a 30 minutos e será realizada em uma sala no NUTEP. Informo que: Nem você e nem seu filho sofreram nenhum risco de saúde durante a participação da pesquisa, pois sua participação será durante a realização da entrevista; As informações coletadas somente serão utilizadas para a pesquisa com a finalidade de ser publicada em revistas e/ou em eventos de enfermagem como também apresentada na conclusão do curso; Você tem a liberdade de recusar ou de desistir de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que tenha prejuízo no atendimento no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP); Não será fornecida ajuda de custo, nem cobrado nada para que você participe; Seu nome nem o de seu (a) filho (a) serão divulgados, nem qualquer informação que permita identificar vocês.

Gostaria de dizer que sua participação é muito importante e que os resultados desta pesquisa servirão para melhorar o cuidado feito tanto pelo enfermeiro quanto pela equipe de profissionais que trabalham junto às crianças com necessidades especiais com paralisia cerebral, principalmente em relação à dor. Esse termo de consentimento livre e esclarecido será composto por duas cópias, uma ficará comigo que sou a pesquisadora e a outra com a você (mãe) que irá participar da pesquisa.

Para isso deixo meu nome completo, endereço e telefone para contato:

Ana Luíza Paula de Aguiar Lélis

Av. Filomeno Gomes n°. 100 apt° 405.

Bairro Jacarecanga – Fortaleza CE. CEP 60010280.

Telefone: (85) 32382007/87073223. E-mail: aninhanurse@hotmail.com

Ou

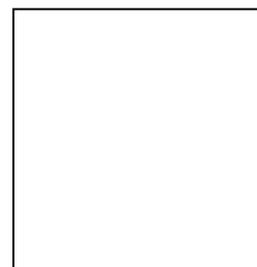
Comitê de Ética e Pesquisa/Universidade Federal do Ceará

Rua Coronel Nunes de Melo, 1127, Rodolfo Teófilo. Fone: 0(85) 33668338.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que depois de esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar desse estudo com título: **Vivência Materna frente à dor da Criança com Paralisia Cerebral: um olhar humanístico.**

Fortaleza, ____ de _____ de _____



Assinatura do sujeito da
pesquisa ou representante legal

Digital (Se Analfabeto)

Assinatura do pesquisador

(carimbo ou nome legível)

Testemunha

ANEXOS