



CLÍNICA

QUANDO DÓI... DÓI MESMO... A CRIANÇA COM DREPANOCITOSE.

CUANDO DUELE... DUELE DE VERAS... EL NIÑO CON DREPANOCITOSIS.

*Curado, M. A. S., **Malheiro, M. I. da C., ***Gomes. M. C., ****Videira, M., ****Dias, P., ****Gaspar, C., *****Vaz, E.

*Professora Coordenadora Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian. **Assistente 2º Triénio ESECGL. ***Enfermeira Chefe Hospital Santa María-Ped. 6 ****Enfermeira. HSM -Ped. 6 *****Educadora de Infância HSM - Ped. 6. Lisboa.

Palavras-chave: Jovem, Dor, Doença crónica, Drepanocitose/Anemia Falciforme.

Palabras clave: Joven, Dolor, Enfermedad crónica, Drepanocitosis/anemia falciforme

RESUMO

Nas crianças portadoras de drepanocitose, a dor tem a particularidade de ser persistente ao longo da vida, com múltiplos episódios recidivantes, que na maioria das vezes levam ao internamento, que pode ocorrer, pelo menos uma vez por ano, podendo atingir quinze ou mais no mesmo espaço de tempo (Potts e Mandleco, 2002). Apesar de tudo o que é referido pelos diferentes autores e do que sabemos relativamente à problemática da dor, podemos constatar que esta é, com frequência, incompreensivelmente subvalorizada por alguns profissionais de saúde.

Sendo a dor um dos sintomas com maior carga negativa, tanto a nível físico, como psicológico e emocional, deve ser entendida como um fenómeno global e abordada de forma holística.

Objectivos: Identificar o significado da dor para a criança/jovem com drepanocitose. Identificar os factores facilitadores nos períodos de crise dolorosa durante a hospitalização. Identificar os factores que intensificam a crise dolorosa aquando da hospitalização.

Metodologia: Da análise das entrevistas de *focus group* a 10 jovens com drepanocitose (12-16 anos) identificaram-se as dimensões; significado, vivências, sistemas de suporte e sugestões que os jovens referem para minimizar a dor durante a hospitalização.

Resultados: Os jovens atribuem um *significado* negativo à dor (*experiência traumática*). Parecem relacionar-se com as situações adversas resultantes dos tratamentos agravados pela solidão nocturna; a ausência de pessoa significativa e presenciar o sofrimento “do outro”. Como experiências favoráveis apresentam a relação interpessoal com a equipa de saúde; a permanência das visitas; a eficácia e rapidez nos “tratamientos” e prática religiosa associada às suas crenças. *Estar doente* está associada ao *medo de morrer*, à dor e ao sofrimento, sendo que a proximidade com a equipa de saúde e a permanência das visitas pode funcionar como elemento facilitador.

RESUMEN

En los niños portadores de drepanocitosis, el dolor tiene la particularidad de ser persistente a lo largo de la vida, con múltiples episodios recidivantes que la mayoría de las veces llevan al internamiento, que puede ocurrir, por lo menos, una vez por año, pudiendo alcanzar quince o más en el mismo espacio de tiempo (Potts y Mandleco, 2002). A pesar de todo lo que refieren los diferentes autores y de lo que sabemos en relación a la problemática del dolor, podemos constatar que éste es, con frecuencia, incomprensiblemente infravalorado por algunos profesionales de salud.

Siendo el dolor uno de los síntomas con mayor carga negativa tanto a nivel físico como psicológico y emocional, debe ser entendido como un fenómeno global y abordado de forma holística.

Objetivos: Identificar el significado del dolor para el niño/joven con drepanocitosis. Identificar los factores facilitadores en los periodos de crisis dolorosa durante la hospitalización. Identificar los factores que intensifican la crisis dolorosa en el momento de la hospitalización.

Metodología: Del análisis de las entrevistas de *focus group* a 10 jóvenes con drepanocitosis (12-16 años) se identificaron las dimensiones: *significado*, *vivencias*, *sistemas de apoyo* y *sugerencias* que los jóvenes refieren para minimizar el dolor durante la hospitalización.

Resultados: Los jóvenes atribuyen un *significado* negativo al dolor (*experiencia traumática*). Parecen relacionarse con las situaciones adversas resultantes de los tratamientos agravados por la soledad nocturna; la ausencia de persona significativa y presenciar el sufrimiento “del otro”. Como experiencias favorables aparecen la relación interpersonal con el equipo de salud; la permanencia de las visitas; la eficacia y rapidez en los “tratamientos” y la práctica religiosa asociada a sus creencias. *Estar enfermo* está asociado al *miedo de morir*, al dolor y al sufrimiento, de modo que la proximidad del equipo de salud y la permanencia de las visitas puede funcionar como elemento facilitador.

INTRODUÇÃO

Os primeiros estudos epidemiológicos demonstraram o carácter hereditário da Drepanocitose e revelaram a sua elevada incidência nas várias etnias e grupos geográficos, particularmente nas populações mais expostas à malária (África, Mediterrâneo, Médio Oriente e Índia) (Potts e Mandleco, 2002).

Segundo os mesmos autores apenas em 1949 Linnus Pauling descobriu que a hemoglobina dos doentes com Drepanocitose tinha um padrão electroforético diferente do dos indivíduos saudáveis e designou-a Hemoglobina S (HbS).

A Drepanocitose ou Anemia de Células Falciformes é uma doença autossómica recessiva que apresenta índices de morbilidade e mortalidade elevados e cuja evolução é extremamente variável e imprevisível. Sabemos que cerca de 85% dos doentes atingem a idade de 20 anos e que, em média, a esperança de vida pode ascender aos 48 anos (Sullivan et al, 1997; Morais, 1998).

As manifestações da anemia falciforme resultam de, (...) *anemia hemolítica em si e das crises oclusivas, resultantes do empilhamento dos glóbulos falciformes, anormalmente aderentes ao endotélio dos vasos, ocorrendo em diversos locais do organismo: baço, sistema nervoso central, pulmão, rim, ossos (...). o contexto é, pois, o de uma criança negra que é admitida na urgência por febre, por crises dolorosas de localização diversa em função do órgão que sofre a crise oclusiva (...)* (Palminha e Carrilho, 2003:419).

Quando a criança é portadora de drepanocitose vive uma situação particularmente dramática no que concerne à problemática da dor. Trata-se de uma experiência humana subjectiva que influencia de forma significativa a qualidade de vida da criança, não só ao nível do seu crescimento mas também do seu desenvolvimento.

No decorrer do processo de desenvolvimento a criança adquire mecanismos, capacidades e estratégias que lhe permitem, de um modo mais ou menos conturbado, ultrapassar as adversidades. O aparecimento de uma doença crónica é um dos múltiplos problemas com que a criança/jovem e a família podem deparar-se o que constitui, sem dúvida, uma situação geradora de stress que irá influenciar de forma significativa toda a dinâmica familiar. No caso da drepanocitose, a situação pode tornar-se mais complicada, não só pelo carácter autossómico recessivo da doença, com as inerentes implicações a nível pessoal e familiar, mas também pela violência das crises dolorosas que se destacam como o principal problema destas crianças (Diogo, 2000; Potts e Mandleco, 2002).

Ao longo das suas vidas todas estas crianças irão sofrer crises dolorosas violentas e frequentes, como resposta a fases de agudização da doença crónica de que são portadoras e que resultam na necessidade de hospitalização. Nove em cada dez internamentos por drepanocitose são devidos a essas crises, que impedem o bem-estar da criança ao longo do internamento e que vai condicionar a forma como encaram toda a problemática inerente à doença (Dias, 2000). Acrescem a esta circunstância os efeitos negativos inerentes à hospitalização, que constitui regra geral, uma ameaça à independência e ao controlo sobre decisões que afectam o futuro destas crianças.

Newacheck, Shickland, Shonkoff et al (cit. por Jackson e Vessey, 2000) referem que o número de hospitalizações a que são sujeitos é cerca de cinco vezes superior ao das outras crianças, realidade que nos fez considerar imprescindível fazer uma reflexão, embora breve, sobre alguns aspectos relacionados com o internamento e sobre a elevada frequência com que ocorrem.

No sentido de minimizar os problemas relacionados com internamentos frequentes, os profissionais de saúde têm procurado nos últimos anos, promover estratégias que ajudem a criança a adaptar-se e a viver a hospitalização de uma forma menos negativa tais como: a valorização da preparação da criança e família para a hospitalização, a implementação da filosofia dos cuidados centrados na família, o estabelecimento de uma relação empática e de confiança e o reconhecimento dos benefícios da actividade lúdica. No entanto, alguns destes aspectos são muitas vezes negligenciados quando se trata de mais um dos múltiplos internamentos de uma criança com doença crónica. Absurdamente muitos profissionais de saúde pressupõem que os pais e as crianças já estarem familiarizados com a situação e com os serviços e não necessitem de ser preparados.

No entanto, a literatura científica mostra-nos o quanto estes pressupostos podem estar fora de contexto, pois as incertezas inerentes à evolução da doença tendem, muitas vezes, a estimular sentimentos de medo, de ansiedade e de incapacidade quer no jovem quer na sua família. Os medos emergem pela dificuldade de prever o futuro como resposta à dor, como resposta a tratamentos ou a procedimentos e pelas limitações associadas à doença.

Assim, para que se possa minimizar as sequelas da hospitalização há que atender a cada internamento aos factores de humanização. Pretende-se que os serviços se adaptem às necessidades e aos direitos do ser humano: preparação da admissão, acolhimento, ambiente e equipamento, apoio e informação à criança e família, normas de funcionamento, política de pessoal, equipa multidisciplinar, entre outras.

Um dos factores determinantes para minimizar os efeitos negativos da hospitalização é a permanência dos pais junto dos filhos nas unidades de pediatria. Os pais encaram o internamento dos filhos com grande apreensão e sentem “peso” da transferência de poder de decisão para os profissionais de saúde, uma vez que são estes os “detentores” do saber. Altura em que a criança fica entregue como um refém aos profissionais de saúde, o que muitas vezes, leva os pais a sentirem-se incapazes de qualquer exigência, discussão ou protesto, aceitando com uma passividade culpabilizada o que vai acontecendo ao filho, percebem que o seu silêncio os atraiçoa na sua confiança.

Perante uma situação de doença que implique hospitalização dos filhos, os pais sentem medo de os perder, devido à doença sendo diversas as manifestações desse sentimento durante as fases de diagnóstico e de terapêutica. Primeiro, há um choque face à situação, um período de negação da realidade, em que parece estarem a viver um pesadelo, uma situação irreal “não é a mim que isto está a acontecer, isto não é verdade...”. O enfermeiro que trabalha com estas crianças deve estar alerta para, em parceria com a família e restante equipa de saúde, lhes dar o suporte necessário, funcionando como elemento facilitador da sua adaptação à doença e à hospitalização. Para tal, é imperial que o enfermeiro intervenha no sentido do reconhecimento, da avaliação e do tratamento da dor através de estratégias para o seu alívio, e que podem ser, do tipo farmacológicas e não farmacológicas, de modo a melhorar a qualidade de vida destas crianças e jovens (Ferrão, 1997; Marinho, 2002).

Marinho (2002) refere que a dor física e o isolamento, decorrentes das sucessivas hospitalizações e tratamentos, facilitam o desenvolvimento de quadros depressivos nestas crianças. Na realidade, estas crianças apresentam expressões tristes, são reservadas e fecham-se sobre elas próprias, sendo por vezes difícil estabelecer contacto. De uma maneira geral estas crianças vivenciam a hospitalização de forma mais negativa do que as crianças internadas com doença aguda, talvez por compreenderem que é mais uma hospitalização a juntar a outras, talvez pela dor e sofrimento decorrentes de mais um episódio de agudização da doença e pelo receio da morte.

Para o mesmo autor estas crianças (geralmente de meios desfavorecidos e de famílias desestruturadas) procuram no hospital um refúgio, onde recebem carinho, atenção e segurança, onde podem brincar, ter companhia e, sobretudo, onde esperam que o alívio das dores e lhes proporcione bem-estar e conforto.

Nas situações em que as crianças são portadoras de drepanocitose, a dor tem a particularidade de ser persistente ao longo da vida, com múltiplos episódios recidivantes, que na maioria das vezes levam ao internamento, que pode ocorrer, pelo menos uma vez por ano, podendo atingir quinze ou mais no mesmo espaço de tempo (Potts e Mandleco, 2002). Apesar de tudo o que é referido pelos diferentes autores e do que sabemos relativamente à problemática da dor, podemos constatar que esta é, com frequência, incompreensivelmente subvalorizada por alguns profissionais de saúde.

A crise dolorosa ou vaso-oclusiva pode afectar várias partes do corpo, atingindo mais frequentemente as zonas articulares. Muitas vezes é associada a edema nas extremidades e lombalgias, acompanhadas de espasmos musculares. Sendo a dor um dos sintomas com maior carga negativa, tanto a nível físico, como psicológico e emocional, deve ser entendida como um fenómeno global e abordada de forma holística. Daí, ser fundamental que profissionais de saúde e os familiares estejam despertos para os factores que, de algum modo, possam influenciar a forma como esta situação é percebida pela criança.

Perante os pressupostos a que nos vimos inferindo devemos valorizar não só a situação de doença da criança, mas também, o seu contexto sócio-cultural e espiritual, a sua condição física/psíquica, as suas experiências anteriores relacionadas com a dor (Barros, 1999; Dias, 2000).

A diferença é uma constante nas nossas vidas, logo podemos dizer que as crianças são todas diferentes e, como tal, percebem a dor de forma diferente também. Por esta razão torna-se extremamente difícil avaliar a dor de um modo objectivo, dado que cada uma a descreve de forma muito própria.

Alguns autores referenciam que uma avaliação cuidada deste sinal pode constituir uma mais valia para ajudar a criança. Shannon, referido por Otto (2000), diz que a avaliação deve ser **qualitativa**, através da observação de comportamentos, da aparência das expressões e da descrição das sensações apresentadas pela criança/jovem, e **quantitativa**, através da quantificação da intensidade da dor pela criança/jovem utilizando as escalas de avaliação da dor para conhecer a gravidade da crise vaso-oclusiva e das necessidades analgésicas ao longo do tempo, bem como da eficácia da terapêutica administrada.

Para a criança, o enfermeiro tem de ser o seu “amigo” embora, algumas vezes, no seu pensamento, o poderá magoar fisicamente, isso não implica que a relação entre ambos seja posta em causa. Nesta relação, a família tem obrigatoriamente que estar incluída; McCarthy citado por Doverty (1994: 12), refere *os cuidados centrados na família, prestados em parceria com esta, são a filosofia da enfermagem pediátrica da década de 90. As crenças e valores que sustentam essa filosofia incluem o reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados à criança.*

Escassos são os estudos que abordam a opinião das crianças com drepanocitose sobre o acolhimento e atendimento durante a hospitalização. O feedback das crianças relativamente às práticas dos profissionais de saúde durante a hospitalização por crise vaso-oclusiva pode ser uma peça fundamental para a adequação das suas práticas às necessidades de cada criança. Esta situação levou-nos a procurar ouvi-los.

Com este trabalho pretendemos: Identificar o significado da dor para a criança/jovem com drepanocitose. Identificar os factores facilitadores nos períodos de crise dolorosa durante a hospitalização. Identificar os factores que intensificam a crise dolorosa aquando da hospitalização.

MÉTODO E PROCEDIMENTOS

Trata-se de um estudo qualitativo, baseado em entrevistas **focus group** (uma técnica que tem vindo a ser muito utilizada pelos investigadores na área das ciências sociais), realizadas a 10 jovens com drepanocitose. Morgan (1998) e Krueger (1998) referem-se aos métodos qualitativos pela sua utilidade na exploração e distinguem o **focus group** das outras técnicas, por utilizar a discussão em grupo para obter os dados. Esta técnica favorece o envolvimento dos participantes numa comparação activa das suas opiniões e experiências.

O **Focus Group** é definido como uma discussão cuidadosamente preparada, que tem como objectivo obter dados sobre as percepções dos entrevistados acerca de determinada área de interesse (Malheiro, 2005). A mesma autora citando Gibbs (1997: 70) realça o facto de que, (...) **a interacção entre os entrevistados associada a uma atitude não directiva mas provocatória do entrevistador, origina um ambiente propício de espontaneidade para desencadear atitudes e emoções que dificilmente seriam verbalizados noutras situações**. Apesar desta metodologia ser muito utilizada como complemento a outras técnicas de colheita de dados, pode também ser utilizada como técnica principal sendo muitas vezes a mais adequada. Para Morgan (1998) e Krueger (1998) esta metodologia é especialmente útil na investigação de fenómenos de elevado nível emocional que envolve situações de vida stressantes, em que os participantes estão curiosos para saber como os outros reagem em situações de stress semelhantes às por si vivenciadas (cit. por Malheiro, 2005).

Participantes

Participaram neste estudo 10 jovens com anemia falciforme - drepanocitose, divididos em dois grupos. O grupo A (11 e 14 anos) e o grupo B (13 e 16 anos). Em qualquer dos grupos, três jovens do sexo masculino e dois do sexo feminino.

Instrumento

O instrumento utilizado foi a entrevista semi-estruturada constituída por sete questões: 1) Qual é a vossa opinião acerca de os meninos terem dores no hospital? O que acham de os meninos terem dor no Hospital? 2) Quando falamos de dor o que é que vos vem à cabeça? 3) Quando vocês entraram no Hospital tiveram com certeza dores, do apoio que tiveram para tentar resolver esse problema quais foram os mais importantes para vocês? Quando entraram no hospital com dores, quem é que vos ajudou? 4) O que é que significa para vocês ter dor quando estão no hospital? Descrevam algumas experiências boas e menos boas. 5) Qual é a vossa opinião em relação à dor? 6) Quando estão internados, o que vos faz sentir pior e com mais dores? 7) O que é que vocês acham que se poderia fazer para ajudar a aliviar a dor? Como vocês já passaram por esta experiência, de ter dores, como acham que poderiam ajudar uma criança com dor que vai ser internada no hospital agora? (Após esta última questão propõe-se ao grupo uma simulação de papéis, em que cada um vai representar um dos intervenientes no processo de integração e sugerir a atitude/comportamento adequado neste processo de apoio à criança em crise dolorosa).

Procedimentos de Recolha e Tratamento de Dados

Foi pedida autorização à Administração do HSM pela Enfermeira Chefe do Serviço de Pediatria - 6 para seleccionar os participantes; à Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian, de Lisboa, para ceder as instalações para a realização do focus group e ainda aos Pais das crianças, para que estas pudessem participar no estudo.

Os procedimentos foram organizados em quatro fases distintas: planeamento, recrutamento, moderação e por fim análise e discussão dos resultados. O planeamento constitui uma das fases mais importantes, pois dela depende o sucesso desta técnica de colheita de dados, em que são definidas as questões relacionadas com os objectivos do estudo, selecção dos participantes e a constituição dos grupos em termos de homogeneidade, escolha do local e os timings das entrevistas em grupo, a equipa que vai colaborar, os incentivos à participação e a construção do guião da entrevista. O recrutamento foi feito através de 3 contactos telefónicos em que se inicia uma relação interpessoal com o jovem/família, com o objectivo de os envolver e responsabilizar para participarem e assim diminuir os riscos de não aparecerem no dia do **focus group**. A moderação implica a realização da entrevista de focus group, em que o moderador e o assistente de moderador têm um papel fundamental no sucesso da colheita de dados. Após a transcrição da comunicação verbal e não verbal significativa das entrevistas é feita a codificação e organização dos dados em unidades de significação na grelha de análise final. Os dados são interpretados e analisados, tendo por base, a frequência com que os temas emergiram, a intensidade do discurso dos jovens participantes e no número de sujeitos que verbalizam um determinado tema.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os participantes no nosso estudo têm sido seguidos no Serviço de Pediatria - 6 do Hospital de Santa Maria, sendo 60% do sexo masculino (6) e 40% do sexo feminino (4).

Da análise e interpretação dos dados, resultantes do conteúdo da comunicação verbal e não verbal dos jovens entrevistados, relativamente à problemática da dor durante o internamento hospitalar, emergiram quatro grandes dimensões: significado da dor, vivência da crise dolorosa, sistemas de suporte utilizados e sugestões para minimizar a dor durante a hospitalização.

Relativamente à dimensão **significado** que os jovens atribuem à dor, emerge como uma situação aversiva “**é uma coisa muito má**”, “**é uma coisa horrível**”, “**é péssimo mesmo**”. A situação de doença surge associada à dor como um dos primeiros sintomas de crise vaso-oclusiva “**estamos doentes**”, e que implica a administração de terapêutica “**tomar comprimidos**”, “**tomar xarope**”. Embora não tenha emergido de uma forma frequente, para um dos participantes o significado da dor está associado à morte e destaca-se pelo modo muito intenso com que foi verbalizado “**se vou morrer**”.

Relativamente aos sentimentos que se encontraram associados à dor através do discurso dos participantes, destacam-se “**sofrimento**”, “**mais tristeza**”, “**angústia**”.

Para os mais velhos emergem sentimentos, os quais podem levar-nos a dizer que estamos perante um processo de aceitação da dor, num contexto de “normalidade” para as suas vidas, situação que pode ser considerada compreensível, atendendo aos múltiplos internamentos já experimentados por estes jovens.

Quando se referem à sua **vivência** da crise dolorosa, todos os participantes revelam experiências favoráveis e desfavoráveis.

Quanto à categoria de **experiências desfavoráveis**, ou seja, aquelas que agravam a intensidade da dor no hospital, emergiram duas subcategorias: as susceptíveis de intervenção, relacionadas com o contexto/ambiente, e as não susceptíveis de intervenção, relacionadas com os próprios jovens.

Como podemos observar no Quadro nº 1, as experiências desfavoráveis susceptíveis de intervenção relacionadas com o contexto destacam-se tanto em termos de frequência como pela intensidade com que foram verbalizadas ao longo de todo o **focus group**.

QUADRO 1
EXPERIÊNCIAS DESFAVORÁVEIS
Experiências que Agravam a Intensidade da Dor no Hospital

SUB-CATEGORIAS	Frequência		Intensidade		Sujeitos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Susceptíveis de Intervenção Relacionados com Ambiente/Contexto	67	24	Muito	Muito	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Não Susceptíveis de Intervenção Relacionados com o Jovem	23	8	Muito	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5

No que concerne aos indicadores susceptíveis de intervenção relacionados com o ambiente, durante a crise dolorosa, podemos destacar como experiência desfavorável a noite. A noite é associada a um momento de introspecção que pode ser sentida como solidão, despertando sentimentos de saudade do ambiente da família e amigos, que se torna mais longa por os momentos de distração serem condicionados às normas institucionais. Como factores que agravam estes sentimentos, os jovens verbalizam contextos menos securizantes, dos quais salientamos *“ficar sozinho no quarto...à noite nós não estamos com os nossos...porta do quarto fechada...estar tudo escuro...o silêncio”*A3.

A ausência de acompanhamento, seja da família ou de amigos, emerge de um modo muito intenso como uma situação desfavorável ao bem-estar. Esta situação parece estar em consonância com as teorias que defendem e fundamentam as vantagens das visitas dos amigos e da família na evolução da situação clínica da criança e ainda como estratégia de alívio da dor.

Os procedimentos invasivos emergem de um modo muito intenso como um factor de agravamento da intensidade da dor. Esta situação pode estar relacionada com a não utilização de estratégias não farmacológicas para alívio da dor.

São também verbalizados como desfavoráveis, outros factores que de algum modo intensificam a crise dolorosa, tais como: 1) Presenciar situações de sofrimento de outras

crianças no quarto, associado à sensação de impotência para poder ajudar; 2) O acolhimento ser feito por elementos da equipa de saúde que eles não conhecem.

QUADRO 2 EXPERIÊNCIAS DESFAVORÁVEIS

Indicadores Susceptíveis de intervenção Relacionados com o Ambiente/Contexto

INDICADORES	Frequência		Intensidade		Sujeitos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Noite	34	11	Muito	Muito	A1, A2, A3, A4, A5	B2, B3, B4, B5
Ausência de Visitas	18	8	Muito	Muito	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Procedimentos invasivos	5	5	Muito	Muito	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Equipa de Saúde Desconhecida	4	-	-	-	A1, A3,	-
Presenciar o Sofrimento dos Outros	6	-	Muito	-	A1, A2, A3, A4	-

Relativamente às experiências desfavoráveis não susceptíveis de intervenção emergiram os sentimentos de culpa ***“se eu tivesse feito o que a minha mãe mandou, não estaria aqui”***.

A imobilização (relacionada com a necessidade de repouso e dificuldade na mobilização) constitui por si só uma experiência que intensifica a crise dolorosa, pois obriga à limitação da sua autonomia e das suas actividades de vida.

O absentismo escolar é referido pelos mais velhos como uma situação desfavorável associada à hospitalização. Esta preocupação está relacionada com a etapa de desenvolvimento em que se encontram, em na qual o sucesso escolar assume uma dimensão de destaque.

QUADRO 3
EXPERIÊNCIAS DESFAVORÁVEIS

Indicadores Não Susceptíveis de Intervenção Relacionados com o Jovem

INDICADORES	Frequência		Intensidade		Sujeitos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Sentimento de Culpa	17	1	Muito	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Imobilização	6	2	-	-	A4	B5
Absentismo Escolar	-	5	-	-	-	B1, B2, B3, B4, B5

Quanto às experiências favoráveis, podemos considerar como estratégias que minimizam os efeitos da dor, emergiram duas subcategorias: as susceptíveis de intervenção, relacionadas com a equipa de saúde e as não susceptíveis de intervenção relacionada com as crenças dos jovens.

Relativamente às experiências favoráveis susceptíveis de intervenção relacionadas com a equipa de saúde, podemos verificar que, no discurso dos jovens, a permanência das visitas destaca-se como uma das experiências mais favoráveis **"é as visitas... alguém entrar pelo quarto... nós ficamos cheios de alegria, esquecemos que estamos doentes, ficamos felizes"** associada a alguns pormenores que eles salientam **"às vezes até nos trazem coisas, brinquedos, ou assim uma coisa que gostamos de comer"**. Situação que pode ser satisfeita com a intervenção da equipa de saúde, não só permitindo a presença dos familiares e amigos, como incentivando-a. As relações interpessoais e de interajuda emergem num contexto da relação estabelecida entre os jovens e a equipa de saúde.

QUADRO 4
EXPERIÊNCIAS FAVORÁVEIS

Experiências que Diminuem a Intensidade da Dor no Hospital

Subcategorias	Frequência		Intensidade		Sujeitos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Susceptíveis de Intervenção Relacionadas com Equipa de Saúde	111	16	Muito	-	A1, A2, A3, A4, A5	B2, B3, B4, B5
Não Susceptíveis De Intervenção Relacionadas com As Crenças	4	-	Muito	-	A1, A2, A3, A4	

No entanto, o papel do enfermeiro é realçado por todos os participantes, como podemos confirmar através dos discursos *"...Já conheço a enfermeira... já me sinto mais à vontade...temos mais confiança"* *"...Quando a gente precisa delas estão sempre ao pé de nós. Eu pessoalmente gostei de todas elas desde pequeno, têm estado comigo nos maus e nos bons momentos"* *"sempre que eu preciso estão lá, ajudam"* *"Além de serem enfermeiras, há uma coisa que vai ficar para sempre... Já fizemos mais amigas"* *"enquanto nós estamos no hospital, os enfermeiros para nós são como os nossos pais ou nossas mães, eles é que os substituem; muitas vezes eu lembro-me das enfermeiras me terem ao colo...Faziam tudo, eram como os nossos pais"*.

A relação estabelecida entre os jovens e o pediatra também é verbalizada como experiência favorável, principalmente quando relacionada com a informação transmitida relativamente à hipótese de alta, como podemos verificar através das seguintes afirmações: *"a doutora... animava o doente, dava uma esperança que estava quase a sair, embora seja feio mentir, mas faz sentir bem"*. Como experiências favoráveis são também verbalizadas com bastante intensidade pelos participantes, a eficácia e a rapidez na realização dos procedimentos invasivos executados pelo enfermeiro, como a punção venosa para administração de soro e outra terapêutica *"Um enfermeiro...quando me estavam a tratar, quanto mais rápido eles põem o soro, mais rápido eu vou ficar bom..."*

QUADRO 5
EXPERIÊNCIAS FAVORÁVEIS
Susceptíveis de Intervenção Relacionadas com Equipa de Saúde

Indicadores	Frequência		Intensidade		Sujeitos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Relação Interpessoal	18	2	Muito	Muito	A1, A3, A4	B3, B5
Relação de Ajuda Com a Equipa	26	3	-	-	A1, A2, A3, A4, A5	B3
Procedimentos Invasivos Eficazes	11	1	Muito	-	A1, A2, A3, A5	B4
Administração Terapêutica	8	7	Muito	Muito	A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Permanência de Visitas	29	3	Muito	Muito	A1, A2, A3, A4, A5	B2

As crenças e a prática religiosa são salientadas como experiência favorável, não susceptível de intervenção, como podemos verificar pela seguinte afirmação: *"...quem reza por nós ajuda muito, fico mais calmo..."*

QUADRO 6
EXPERIÊNCIAS FAVORÁVEIS

Indicadores Não Susceptíveis de intervenção Relacionados com as Crenças

Indicador	Frequência		Intensidade		Sujeitos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Ajuda Espiritual	4	-	Muito	-	A1, A2	

Os pais e a família emergem como os principais **sistemas de suporte** durante a hospitalização, aquando da crise dolorosa, como podemos verificar através do seu discurso: ***"as mães também ajudam... a gente quando está com dores..." "a família... estando sempre presentes... ajuda."*** Os enfermeiros constituem uma fonte de suporte fundamental, de um modo mais evidente para os mais novos: ***"os enfermeiros também ajudam a ficar bem, com aquelas vacinas que nos dão e com o xarope."***

Os médicos são também verbalizados como fonte de suporte importante para este grupo, como podemos verificar através da seguinte afirmação: ***"a doutora fazia sempre... a todos os meninos que estavam no quarto: 'então como é que estás, passaste melhor a noite, como te sentes...'"***

A educadora constitui uma importante fonte de suporte, especialmente para os mais novos. Está essencialmente relacionada com as actividades lúdicas como estratégias de alívio da dor, sobretudo quando estão imobilizados e limitados ao espaço do quarto: ***"...ela dava-nos jogos e coisas para fazer, para nos distrairmos, para ver se esquecemos a dor..." " ...metia o computador no quarto."***

O recurso às auxiliares de acção médica prende-se sobretudo com a resposta às necessidades de alimentação, associadas à relação interpessoal estabelecida.

QUADRO 7
Sistemas de Suporte

SUB CATEGORIAS	Frequência		Intensidade		Sujeitos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Pessoa Significativa	66	19	Muito	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3 B4, B5
Família	21	13	Muito	Muito	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3 B4, B5
Enfermeiros	62	7	Muito	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3 B4, B5
Médicos	20	6	-	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4
Auxiliares	2	7	-	-	A1	B1, B2, B3, B5
Educadora	14	-	Muito	-	A1, A2, A3, A4	-

Relativamente às **sugestões** apresentadas por estes dois grupos de jovens podemos dizer que, na sua maioria, se relacionam com os principais sistemas de suporte por eles utilizados. No que concerne aos enfermeiros as sugestões são dirigidas para a relação interpessoal e de interajuda. Se fossem enfermeiros: ***“se não estava a sentir-se bem, perguntava se ela sabia o telemóvel da mãe ou do pai, e telefonava-lhe para virem cá e ficar muito melhor”A4 “ficava perto dela...”A4 “chamava alguém principalmente a mãe, para com ela”A2,A3 “tratava dela com rapidez e eficiência, e dava o meu melhor”A3 “ficava um pouco com ela... se fosse de noite adormecê-la, deixá-la calma, e só saía do quarto quando estivesse mais calminha”A1.***

Respeitantes à família, as sugestões incidem sobre aspectos relacionados com o seu acompanhamento e a interligação com o contexto familiar. Se fossem a família: ***“ía lá visitá-la”B5 “levar coisas que ela queira para se distrair”B3 “ficar lá a passar a noite com ela, para não ficar sozinha”B4 “preferia que a minha mãe dormisse comigo”A1 “avisar que não pode ir... se a mãe avisar, a filha fica mais calma”A4 “levava sempre o bolo, o pastel de nata, todos os dias...”A1***

Quanto aos médicos, as referências recaem sobre a intervenção curativa. Se fossem médicos: ***“é importante ir perguntando como estão e como se sentem”A1,2,3,4,5 “contar a verdade aos pais”A1,2,3 “ser compreensiva, embora por vezes haja aqueles pais que são muito difíceis de aturar...”A1,2,3.***

As sugestões para as educadoras estão relacionadas com a actividade lúdica, especialmente quando estão impossibilitados de sair do quarto. Se fosse a educadora: ***“levar ela para a sala de jogos... para ela fazer, se tivesse computador jogar, ver televisão e ler algum livro...”A4 “se ela não conseguisse andar... levava um conjunto de jogos para o quarto e perguntava que jogo queira fazer”A1 “...metia o computador no quarto dela”A1,2,3,4,5 “levava-a... para se distrair... para o tempo passar mais depressa e não pensar nas dores.”B2,3,5.***

As auxiliares de acção médica são referidas ao nível da relação interpessoal e da alimentação. Se fosse a auxiliar: **“levar o lanche, doces... levar revistas sobre novelas... falar com elas... conversar.”**B3 **“Distrair...”**B2, A1 **“Brincar conosco”**B1

QUADRO 8
Sugestões

Sub - Categorias	Frequência		Intensidade		Sujeitos	
	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B	Grupo A	Grupo B
Enfermeiros	74	10	Muito	Muito	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4, B5
Médicos	29	4	-	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B4
Educadora	16	14	Muito	-	A1, A2, A3, A4, A5	B2, B3, B4, B5
Auxiliares	5	6	-	-	A1, A2, A3, A4, A5	B1, B2, B3, B5
Pais/Família	34	5	Muito	Muito	A1, A2, A3, A4, A5	B3, B4, B5

CONCLUSÕES

No que concerne ao **Significado** atribuído à dor pelos jovens que participaram no nosso estudo, salientamos que para eles, a dor faz emergir o efeito menos positivo que alguns deles têm vivido ao longo da sua experiência de doença (**experiência traumática**) e que podem estar intimamente relacionados com situações aversivas resultantes de tratamentos agressivos. Ao nível do senso comum o termo doença pode ter várias orientações (ter uma doença, sentir-se doente e comportar-se como doente), para os jovens deste estudo a representação de estar doente está intimamente associada ao medo de morrer.

Relativamente aos **Sentimentos** relacionados com a dor, o discurso destes jovens apresenta-se impregnado de **sofrimento; tristeza e angústia**. Nas experiências desfavoráveis associadas à dor os participantes salientam: a **solidão nocturna; a ausência de pessoa significativa; o sofrimento “do outro”**.

Como experiências favoráveis apresentam: A relação empática e de amizade estabelecida com a equipa de saúde e a segurança e conforto que isso lhes transmite; o acompanhamento dos pais sobretudo à noite e quando têm dores situação que vem ao encontro dos resultados de um estudo realizado por Mcgrath e Grain em que 99% das crianças inquiridas afirmaram que a presença da mãe era o que mais as ajudava quando sentiam dor; as visitas e os presentes (doces, livros e outros) que, para além de atenuar a solidão sentida durante o internamento, mantêm o contacto com a comunidade; a eficácia e rapidez nos “tratamentos” por parte dos profissionais de saúde, que se traduzem no seu

restabelecimento mais rápido e num internamento mais curto; a prática religiosa emerge numa vertente de “porto de abrigo espiritual” em que a fé e a esperança de que tudo corra pelo melhor e a crise passe rapidamente com o mínimo sofrimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barros, Luísa (1999), **Psicologia pediátrica - Perspectiva do desenvolvimento**. Climepsi, Lisboa.
2. Dias, Henrique ; et al. (2000), **Cuidados paliativos, Dossier Sinais Vitais**, nº 4. Coimbra.
3. Diogo, Paula (2000), **Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento**, **Pensar Enfermagem**, vol. 4, nº 1, 1º semestre, p. 12 - 17.
4. Doverly, Neil (), **Uso terapêutico da brincadeira no hospital Nursing**, Ano 7, nº 94, p. 12 - 15.
5. Ferrão, Anabela (1997), **Da prática à teoria, da clínica ao conceito: controlo da dor na Drepanocitose**, Monografia Beecham., Clínica Universitária de Pediatria, Lisboa p. 3.
6. Gibbs, A. **Focus Groups**. Retirado a 30/10/2003, no site da University of Surrey, Social research. <http://www.soc.surrey.ac.uk/sru/SRU19.html>
7. Jackson, Patrícia L.; Vessey, Judith A. (2000), **Primary Care of the Child with Chronic Condition**, 3th Edition. USA: Mosby, St Louis.
8. Otto, S. E. (2000) **Enfermagem em Oncologia**. 3ª Edição: Lusociência. Lisboa.
9. Krueger, R. A., (1998), **Developing questions for focus groups**, SAGE Publications, Thousand Oaks.
10. Malheiro, Maria Isabel (2005), **Integração/inclusão de Jovens com Spina Bífida no Ensino Regular...A Voz da Experiências**. Dissertação Elaborada com vista à obtenção do grau de Mestre em Educação Especial, FMH-UTL, Cruz Quebrada.
11. Marinho, J. P. (2003), **Avaliação e Intervenção para o Alívio da Dor em Diferentes Especialidades Pediátricas**, Monografia (Residência em Enfermagem) - Universidade Federal de São Paulo, S. Paulo.
12. Monteiro, Arminda (2002), **A avaliação da dor na criança**. Aula preparada com base no enquadramento teórico da tese “Avaliação da dor pós-operatória das crianças” realizada no âmbito do 1º curso de Mestrado de Comunicação em Saúde (Universidade Aberta): Lisboa.
13. Morgan, D. L. (1998), **The focus group guidebook**, SAGE Publications, Thousand Oaks.
14. Morgan, D. L., (1998), **Planning focus groups**, SAGE Publications, Thousand Oaks

15. Morais, Anabela (1998), **Intervir em Pediatria: Intervenção na criança com Drepanocitose**, Monografia Beecham: Clínica Universitária de Pediatria, Lisboa p. 6.
16. Macnab, A. J. et al. (2000), *Parent assesment of family-centered care practicesin children's hospital*, **Children's Health Care**, New Jersey, 28:2 (Spring), pp 113-128.
17. Palminha, J. M. Carrilho, E. M. (2003) **Orientação Diagnóstica em Pediatria: dos Sinais e sintomas ao Diagnóstico diferencial**. 1º Volume Lidel: Lisboa.
18. Potts, N; Mandleco, B. L. (2002), **Paediatric Nursing: Caring for Children and Families**, Delmar Thomson Learning: Australia, New York1323p
19. Sullivan, KM et al (1977), Collaborative study of marrow transplantation for sickle cell disease: aspects specific for transplantation of haemoglobin disorders, **Bone Marrow Transplant**, 19 (sup 2):, pgs. 102 - 105

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia