

VIVÊNCIA DAS MÃES/CUIDADORAS FRENTE À DOR DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

Ana Luiza Paula de Aguiar Lélis*
Maria Vera Lúcia Moreira Leitão Cardoso**

RESUMO

Objetivou-se compreender a vivência dos cuidadores frente à dor da criança com paralisia cerebral. Estudo qualitativo realizado no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce com 21 mães/cuidadoras de crianças com paralisia cerebral tetraparética espástica, em novembro de 2010. Utilizou-se a Teoria de Enfermagem Humanística, seguindo as fases da enfermagem fenomenológica de Paterson e Zderad. Emergiram quatro 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 com as mães/cuidadoras; Reações das mães/cuidadoras à dor da criança com paralisia cerebral espástica, e Ausência de dor na criança com paralisia cerebral tetraparética espástica: percepção das mães/cuidadoras. A vivência das mães/cuidadoras se estabelece por meio da interação contínua entre a mãe cuidadora-criança, quando ocorre identificação das reações comportamentais e vocalizações, caracterizando a comunicação, e a realização de medidas de alívio farmacológicas e não farmacológicas, envolvidas por sentimentos da mães/cuidadoras como preocupação, medo, angústia e culpa.

Palavras-chave: Criança. Paralisia cerebral. Enfermagem. Cuidadores. Teoria de enfermagem.

INTRODUÇÃO

A dor é frequente em crianças com paralisia cerebral (PC), sendo provável que a lesão neurológica associada à PC altere o sistema neurológico e, conseqüentemente, a capacidade de compreender e de comunicar a dor⁽¹⁾. 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⁽²⁾.

A vivência das mães/cuidadoras em relação à dor da criança com PC deve ser valorizada pelos profissionais de saúde, considerando que estes estão familiarizados com as alterações comportamentais demonstradas pelas crianças, principalmente, quando apresentam deficiência cognitiva e de comunicação moderada à grave⁽¹⁾.

A experiência das mães/cuidadoras pode ser uma alternativa para a identificação da dor nessas crianças, que por estarem envolvidas diretamente na demanda de cuidados especiais requeridos, reconhecem as alterações comportamentais apresentadas pelas crianças com PC durante sensações de dor.

Nesse processo, 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 humanização do cuidado em saúde perpassa pelo respeito à individualidade da pessoa, ao mesmo tempo em que suscita uma percepção holística deste ser, extrapolando a compreensão biologicista da doença e contemplando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais que, direta ou indiretamente, influenciam no processo saúde-doença⁽³⁾.

Diante desse enfoque existencial, a enfermagem, segundo a Teoria Humanística de Paterson e Zderad, 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. Essa relação emerge do diálogo entre enfermeira e pessoa envolvida no cuidado, na qual a comunicação não deve restringir-se ao ato de enviar ou receber mensagens verbais e/ou não verbais, enfatizando o diálogo em termos de chamado e resposta, mostrando que a pessoa que chama solicita ajuda e a que responde promove apoio⁽⁴⁾.

Compreender como a mãe/cuidadora da criança com PC tetraparética espástica, considerada o tipo

*Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem pelo programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE, Brasil. Bolsista CAPES. E-mail: aninhanurse@hotmail.com

**Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente Titular do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Pesquisador 1D CNPq. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: cardoso@ufc.br

mais grave, quando existe acometimento simétrico e equivalente dos quatro membros⁽⁵⁾, vivencia a dor de seu filho, neto e/ou sobrinho 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.

Com suporte na teoria humanística e na busca de compreender a experiência das mães/cuidadoras de criança com PC, questiona-se: como é para a mãe/cuidadora a vivência frente à dor da criança com PC? Por isso, o presente estudo visa compreender a vivência da mãe/cuidadora frente à dor da criança com PC.

METODOLOGIA

Consiste em um estudo descritivo de natureza qualitativa, realizado no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), que funciona no Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará (UFC). Os sujeitos consistiram em 21 mães/cuidadoras de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral tetraparética espástica, as quais foram identificadas com nomes de especiarias da Índia.

Para a realização desta pesquisa, seguimos as cinco fases da enfermagem fenomenológica⁽⁴⁾: 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.

Na primeira fase, inteiramo-nos da Teoria Humanística de Paterson e Zderad, por meio de leituras analíticas e reflexivas, de fontes de conhecimento sobre fenomenologia, existencialismo, cuidado humanístico, teorias de enfermagem, comunicação, relação interpessoal, dentre outros.

Na segunda, caracterizada como a coleta de dados, buscamos conhecer intuitivamente o outro, relacionando-se com os cuidadores entre iguais⁽⁴⁾. Nesse momento, a relação EU-TU foi deve ser estabelecida por meio do diálogo. Realizou-se a observação participante e a entrevista. Essa etapa aconteceu no mês de novembro de 2010.

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 outros na sala de espera de atendimento e, algumas vezes, junto à sua criança na sala de estimulação neurossensorial no NUTEP.

A ficha para caracterização dos sujeitos foi preenchida, antes da entrevista, com os seguintes dados: identificação da mãe/cuidadora, como pseudônimo, idade, escolaridade, naturalidade, ocupação e estado civil. As perguntas norteadoras para a entrevista foram: 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? Para o registro foi usado um gravador, a fim de que não ocorressem omissões ou prejuízos na coleta das informações.

A posteriori, os depoimentos foram transcritos para a realização do tratamento e a interpretação dos dados seguindo as três últimas fases da enfermagem humanística. Na terceira fase, a enfermeira conhece cientificamente o outro, foi necessário nos afastar do cenário e dos sujeitos do estudo 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 uma visão particular sobre o objeto de estudo⁽⁴⁾.

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, como o objeto que deve ser refletido, analisado, classificado, comparado, contrastado, relacionado, interpretado e categorizado⁽⁶⁾. 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, realizamos a comparação e síntese das múltiplas realidades conhecidas, apresentando uma visão ampliada sobre a vivência da mãe/cuidadora frente à dor das crianças com PC, por meio das categorias. Na quinta fase intitulada sucessão interna da enfermeira, a partir de muitos para um único paradoxal, os múltiplos pontos de vista dos sujeitos após sintetizados foram unificados, resultando em uma concepção sobre a

vivência das mães/cuidadoras frente à dor de seu filho, neto e/ou sobrinho com PC.

O projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (COMEPE) da UFC, obtendo parecer favorável com o protocolo de nº258/10.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das 21 mães/cuidadoras, quatro delas não eram mães biológicas, sendo duas avós, uma tia e uma mãe adotiva. A faixa de idade 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 têm o Fundamental incompleto, três completaram o Ensino Fundamental, apenas uma alfabetizada e uma com superior completo. Oito eram solteiras e duas divorciadas, somando um total de dez cuidadoras sem companheiros. Quanto às 21 crianças, a maioria era do sexo feminino, com idade que variou de sete meses a oito anos, sendo 18 delas com idade entre dois anos e quatro meses a dez anos.

A seguir serão apresentados os resultados e a discussão propriamente ditos que resultaram em quatro categorias assim denominadas: 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 com as mães/cuidadoras; Reações das mães/cuidadoras à dor da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica e, por fim, Ausência de dor na criança com paralisia cerebral tetraparética espástica: percepção das mães/cuidadoras.

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

Com base nas 21 entrevistas realizadas com as mães/cuidadoras de crianças com PC, a maioria (16) relatou que o filho sente dor e descreveu as reações da criança nesse momento:

Ela chora muito, chora, chora bastante mesmo, quando é dor na barriga, ela fica se encolhendo, bota a mãozinha [...] Ela se estica, ela se encolhe [...] (Manjeriçã) [...] ele fica chorando, irritado, quando eu fico pegando aqui [mostra o local] aí que ele grita mais. Quando fica muito irritado, só chorando, porque ele é bem tranquilo, agora quando ele ta chorando. (Gergelim) [...] até a fisionomia do

rosto, eu percebo que ele franze a testa, eu percebo que é dor. (Alcaraiva)

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. As alterações comportamentais não são avaliadas individualmente, mas descritas por reações globais e simultâneas que acontecem no momento da dor.

Uma das mudanças de comportamento, identificada pelas mães/cuidadoras, é a de humor, visto que 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, aí 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 típica de dor. Entretanto, quando expressa a dor, tem uma caracterização específica diferente de outros choros, relacionados a situações que envolvem mudanças no humor.

[...] 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 [...] 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, ajuda a identificar 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.

Os comportamentos indicados pelas mães/cuidadoras, são os mesmos 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 choringos (90,6%), irritabilidade (82,2%) e mudanças no tônus muscular (76,6%)⁽⁷⁾.

Os padrões comportamentais de dor 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⁽⁸⁾.

Nos recém-nascidos e bebês, a dor tende a manifestar-se por meio do choro e de certos movimentos corporais, expressões faciais ou mesmo apatia. Em crianças com idade 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⁽⁹⁾.

A singularidade do diálogo da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica com as mães/cuidadoras

Na perspectiva da comunicação verbal, a ausência da fala predominou na maioria das crianças, 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, porque ela não sabe falar, né? fico logo preocupada. (Canela) Fico preocupada, [...] meu filho que não sabe as coisas direito, não sabe falar, nem se expressar. (Alecrim) Quando ele está sentindo alguma dor, não dá para eu 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)

As mães/cuidadoras demonstraram preocupação e tristeza devido a sua criança não conseguir se comunicar verbalmente. Acrescentaram que é muito difícil entender o que realmente está acontecendo no momento da dor ou se a dor está presente naquele momento. A linguagem verbal poderia ajudar a criança a comunicar a dor, por isso sua ausência interfere na comunicação de dor, tornando sua identificação demorada.

Os depoimentos indicam que a sincronia estabelecida a partir do convívio diário e constante entre 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.

Nessa perspectiva, o papel da enfermeira é ajudar o ser humano a estar-melhor e a superar-se. O esforço da enfermagem humanística está dirigido a incrementar as possibilidades de decisões responsáveis⁽⁴⁾. 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.

Em relação à ausência de comunicação verbal, é comum que a maioria das crianças com PC apresente dificuldade no desenvolvimento da fala funcional. Como sintomatologia, pode estar presente uma anartria, que se caracteriza por impossibilidade articulatória ou uma disartria, a qual se define como distúrbio na fala, manifestando-se na espasticidade ou hipotonia⁽¹⁰⁾.

A valorização da comunicação oral da criança pelas mães/cuidadoras pode ser justificada pela comodidade e rapidez com que compartilhamos informações, sensações e sentimentos. A fala é o elemento mais funcional e rápido do ser humano que permite uma comunicação efetiva⁽¹⁰⁾.

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 por meio de seu comportamento e expressões.

O diálogo 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.

Reações das mães/cuidadoras à dor da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica

Constatamos que as reações das mães/cuidadoras convergiram na busca de identificar a presença e a localização da dor, em realizar estratégias que aliviassem a dor e em expressarem seus sentimentos.

A identificação da dor da criança pela mãe/cuidadora pode ser uma das medidas a ser adotada junto à equipe multiprofissional para avaliação da dor da criança com PC. 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 tocando 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 observo a maneira dele, o rosto dele [...] (Orégano) Eu fico tentando descobrir aonde é, aí, quando identifico, fico tentando fazer que pare [...] (Gergelim)

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

Um estudo realizado no Texas, indicou que procurar a origem da dor por meio do toque e da observação foi uma das maneiras usadas

pelos pais para identificar a dor de crianças com PC^(8,11). Em pesquisa qualitativa desenvolvida na Suíça, os pais explicam que, nos primeiros anos de vida da criança, a identificação das reações de dor era considerada difícil, ressaltam que tanto os pais quanto as crianças desenvolveram um diálogo silencioso para expressar a dor, e a maioria enfatizou que despendeu-se anos para conseguir distinguir e interpretar a dor da criança com PC⁽¹¹⁾.

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, a ela vai se acalmando, acalmando, vou pegando na barriguinha dela [...] Eu vou logo no médico. (Canela) Fico só com ela nos meus braços, fico acalentando 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 [...] faço uma massagem na barriga que ajuda ela se acalmar. (Cravo)

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.

Descobriu-se em estudo experimental com participação de dez crianças com diagnóstico de câncer, com idade de quatro a 16 anos, com quadro algico que o nível de dor das crianças diminuiu após a aplicação da música ($p < 0,05$)⁽¹²⁾.

Um estudo qualitativo sobre a experiência das mães em uma intervenção de enfermagem, por meio 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⁽¹³⁾.

Assim, refletimos sobre a necessidade de um protocolo de medidas passíveis de serem implementadas para alívio da dor,

especialmente, quando existe a possibilidade da realização de procedimentos dolorosos. O protocolo deve ser incorporado 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⁽¹⁴⁾.

Frente à dor de seus filhos, netos e/ou sobrinhos as mães/cuidadoras reagem revelando seus sentimentos:

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)

As mães/cuidadoras expressam 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.

A idade da criança, relacionando ao tempo de convivência, não influencia nos sentimentos, pois os sentimentos das mães/cuidadoras de crianças de três, seis e sete anos, como Pimenta Malagueta, Alcaraiwa e Coentro, respectivamente, são semelhantes aos sentimentos de mães/cuidadoras de crianças mais novas, como Cravo (10 meses) e Alecrim (10 meses). Outras reações revelaram sentimento de culpa e impotência:

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) 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. Esses sentimentos apresentam-se devido à dificuldade de

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.

A reação das mães/cuidadoras converge com os sentimentos vivenciados por mães de crianças que não apresentam nenhuma deficiência, principalmente, ao considerarmos 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⁽¹⁵⁾.

A sobrecarga de cuidado da mãe/cuidadora devido à dependência e a falta de motricidade da criança provoca estresse, sentimentos de angústia e medo, acarretando danos em sua saúde mental e física⁽¹⁶⁾. 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.

As mães/cuidadoras e família procuram adaptar-se ao que demanda a complexidade do cuidado exigido pela criança, o que pode aumentar sentimento de culpa e/ou de impotência, além de estresse para a família⁽¹⁷⁾.

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

A experiência dos pais e o vínculo estabelecido com a criança podem, algumas vezes, não serem suficientes para uma avaliação de dor específica nessa população especial e, assim, implicar em não percepção da dor na criança pelas mães/cuidadoras:

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) Ela está sempre bem, sorrindo, sem chorar, sempre de bem com a vida. (Mostarda) Ele não fala e não tem como saber se ele está sentindo dor. (Curcuma) Eu acho que ela não sente tanta dor assim não. (Endro) Ele não sente não. Porque quando se sente dor chora e até hoje ele não tem dor. (Tamarindo)

A falta de manifestações como choro e irritação determinou 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 delas para entendermos os motivos desses relatos.

As próprias limitações nas expressões, percepções e sensações, inerentes à PC, podem estar relacionadas à dificuldade em reconhecer os sinais típicos de dor. Nessa situação, seria pertinente realizar um seguimento dessa criança junto a sua mãe/cuidadora e família para uma investigação mais ampla no intuito de compreendermos o que determina sua percepção.

Outra possibilidade pode estar relacionada à escassez de conhecimento sobre a dor e suas formas de avaliação nessas crianças em particular. 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 que sua limitada manifestação de dor pode ser por meio de sinais atípicos que não demonstram claramente a sensação dolorosa.

Considerando a subjetividade de expressar a dor, ressalta-se que a Teoria Humanística propõe que as pessoas que cuidam desenvolvam uma relação intersubjetiva 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, que o considere como seu parceiro num acontecimento de vida⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Assim, sugere-se que as enfermeiras aproveitem tais informações para agregar o cuidado de enfermagem, redirecionando sua abordagem na relação interpessoal com a mãe/cuidadora da criança, sem realizar julgamento acerca da sua opinião.

A compreensão 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 para obter uma melhor qualidade de vida⁽²⁰⁾.

Na quinta fase, os múltiplos pontos de vista conhecidos foram unificados, resultando em uma concepção: A vivência das mães/cuidadoras frente à dor da criança com paralisia cerebral tetraparética espástica se estabelece por meio da interação contínua entre a díade cuidadora-criança, quando ocorre identificação das reações comportamentais e vocalizações, caracterizando a comunicação, e realização de medidas de alívio farmacológicas e não farmacológicas, envolvidas por sentimentos da mãe/cuidadora que perpassam a preocupação, medo, angústia e culpa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acreditamos que os profissionais que lidam com esse público precisam desenvolver estratégias educativas para capacitar os cuidadores na assistência à dor da criança com PC, por meio de medidas focalizadas sobre o gerenciamento da dor da criança, direcionadas a motivar a avaliação adequada, seu registro e acompanhamento bem como atuar em conjunto com a equipe responsável pela reabilitação das deficiências.

Devido a escassez de pesquisas sobre dor em criança com PC em nosso país, a discussão foi restrita a estudos originados em outros países, especificamente da área de fisioterapia e medicina. Além disso, em face do objetivo do presente estudo, restringimos o sujeito para as mães/cuidadoras da criança com PC, todavia, entendemos a necessidade de ampliar a investigação aos enfermeiros, no tocante a suas percepções sobre a dor da criança com PC e sua atuação.

Com a presente proposta, acreditamos fornecer subsídios para a busca do estar-melhor da criança com PC por meio do alívio da dor. Por isso, é pertinente a realização de mais estudos relacionados a essa temática, principalmente, na área de enfermagem brasileira.

MOTHERS'/CAREGIVERS' EXPERIENCE FACING REGARDING THE PAIN OF IN THE CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

ABSTRACT

This study aimed to understand the experience of mothers/caregivers regarding pain in the child with cerebral palsy. This was a qualitative study conducted at the Center for Treatment and Early Stimulation with 21 mothers/caregivers of

children with spastic quadriplegia cerebral palsy in November 2010. The Humanistic Nursing Theory was used, following Paterson and Zderad's phases of phenomenological nursing. Four categories emerged: reactions of children in pain with spastic quadriplegia cerebral palsy: the call for help; the uniqueness of the dialogue of children with spastic quadriplegia cerebral palsy with their mothers/caregivers; reactions of mothers to the pain of the children with spastic quadriplegia cerebral palsy; and, absence of pain in children with spastic quadriplegia cerebral palsy: perception of mothers/caregivers. The experiences of mothers/caregivers are established through continuous interaction between the caregiver-child dyad, when the identification of behavioral reactions and vocalizations occurs, characterizing the communication, and performance of non pharmacological and pharmacological relief measures, surrounded by mothers'/caregivers' feelings of concern, fear, anxiety and guilt.

Keywords: Child. Cerebral palsy. Nursing. Caregivers. Nursing theory.

EXPERIENCIA DE LAS MADRES/CUIDADORAS FRENTE AL DOLOR DEL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL

RESUMEN

Este estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de los cuidadores frente al dolor del niño con parálisis cerebral. Estudio cualitativo realizado en el Centro de Tratamiento y Estimulación Precoz con 21 madres/cuidadoras de niños con parálisis cerebral con tetraplejía espástica, en noviembre de 2010. Se utilizó la Teoría de Enfermería Humanística, siguiendo las fases de enfermería fenomenológica de Paterson y Zderad. Surgieron cuatro categorías: Reacciones del niño con parálisis cerebral con tetraplejía espástica al dolor: el llamado de ayuda; La singularidad del diálogo del niño con parálisis cerebral con tetraplejía espástica con las madres/cuidadoras; Reacciones de las madres/cuidadoras al dolor del niño con parálisis cerebral espástica; y Ausencia del dolor en niños con parálisis cerebral con tetraplejía espástica: percepciones de las madres/cuidadoras. La experiencia de las madres/cuidadoras se establece a través de la interacción continua entre la díada cuidadora-niño, cuando ocurre la identificación de las reacciones de comportamientos y vocalizaciones, caracterizando la comunicación, y la realización de medidas de alivio farmacológicas y no farmacológicas, involucradas por los sentimientos de las madres/cuidadoras como la preocupación, el miedo, la ansiedad y la culpa.

Palabras clave: Niño. Parálisis cerebral. Enfermería. Cuidadores. Teoría de enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Tervo RC, Symons F, Stout J, Novacheck T. Parental report of pain and associated limitations in ambulatory children with cerebral palsy. *Arch phys med Rehabil.* 2006; 87(7):928-34.
2. Mano KIJ, Khan KA, Ladwig RJ, Weisman SJ. The Impact of Pediatric Chronic Pain on Parents' Health-Related Quality of Life and Family Functioning: Reliability and Validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *J pediatr psychol.* 2011; 36(5):517-527.
3. Morais GSN, Costa SFG, Fontes WD, Carneiro AD. Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta Paul Enferm.* 2009;22(3):323-7.
4. Paterson JG Zderad LT. *Enfermería humanistic.* México: Limusa; 1979.
5. Brianeze et al. Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioter Pesqu.* 2009;16(1):40-5.
6. Paterson JG, Zderad LT. *Humanistic nursing.* New York: National League for Nursing; 1988.
7. Swiggum M, Hamilton ML, Gleeson P, Roddey T, Mitchell K. Pain assessment and management in children with neurologic impairment: a survey of pediatric physical therapists. *Pediatr physther.* 2010; 22(2):330-5.
8. Swiggum M, Hamilton ML, Gleeson P, Roddey T, Mitchell K. Pain in Children with Cerebral Palsy: Implications for Pediatric Physical Therapy. *Pediatr physther.* 2010; 22:86-92.
9. Fernandes S, Arriaga O. Dor pediátrica. In-Mind. 2010; 1(2-3):30-8.
10. Silva CM, Reis NMM. Utilização da comunicação suplementar e/ou alternativa na paralisia cerebral. In: Fonseca LF, Lima CLA. *Paralisia cerebral –neurologia, ortopedia e reabilitação.* 2a ed. Rio de Janeiro: MedBook; 2008. p.407-26.
11. Stahle-Oberg L, Fjellman-Wiklund A. Parents' experience of pain in children with cerebral palsy and multiple disabilities - an interview study. *Adv Physiother.* 2009; 11(3):137-44.
12. Bittencourt WS, Salício MA, Pinheiro SF, Lell D. O Efeito da música clássica no alívio da dor de crianças com câncer. *UNICiências.* 2010;14(1):95-111.
13. Rennickje JE, Lambert S, Childerhose J, Campbell-Yeo M, Filion F, Johnston CC. Mothers' experiences of a Touch and Talk nursing intervention to optimize pain management in the PICU: a qualitative descriptive study. *Intensive Crit Care Nurs.* 2011; 27(3):151-7.
14. Lélis ALPA, Farias LM, Cipriano MAB, Cardoso MVLML, Galvão MTG, Caetano JA. Cuidado humanístico e percepções de enfermagem frente à dor do recém-nascido. *Esc Anna Nery.* 2011; 15(4):694-700.
15. Molina RCM, Marcon SS. Benefícios da permanência da participação da mãe no cuidado do filho hospitalizado. *Rev Esc Enferm USP.* 2009; 43(3):856-64.
16. Camargos et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev bras saúde matern infant.* 2009;9(1):31-37.
17. Geraldi GC, Aruto GC, Honorato T, Souza AIJ, Anders JC. Cuidando de famílias de crianças e adolescentes dependentes de tecnologia: experiência de acadêmicas de enfermagem. *Cienc cuid saude.* 2012; 11(3):529-534
18. Buber M. *Eu e Tu.* Tradução de Newton Aquiles Von Zuben. 2a ed. São Paulo: Moraes; 1974.

19. Padoin SMM, Paula CP, Schaurich D. Pesquisa em enfermagem: possibilidades da filosofia de Buber. Rev bras enferm. 2009; 62(6):912-5.

20. Lélis ALPA, Machado MFAS, Cardoso MVLML. Educação em saúde e a prática de enfermagem ao recém-nascido prematuro. Rev Rene. 2009; 10(4):60-9.

Endereço para correspondência: Ana Luíza Paula de Aguiar Lélis. Avenida Filomeno Gomes, 100 -Jacarecanga. CEP: 60010-280. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: aninhanurse@hotmail.com.

Data de recebimento: 05/09/2013

Data de aprovação: 24/04/2014