

Artigo

FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER?

FAMILY AND HEALTH TEAM: HOW DO THEY PERCEIVE THE PAIN OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER?

Renata de Moraes Trinca¹

Luzmarina Aparecida Doretto Braccialli²

José Bitu Moreno³

Ieda Francischetti⁴

RESUMO - Introdução: A dor deve ser sempre avaliada como uma experiência pessoal que pode ser influenciada, entre outros aspectos, por fatores biológicos, psicológicos e sociais. A avaliação da dor em pediatria é um desafio ainda maior, pois nem sempre a criança consegue descrever as características para que o correto diagnóstico seja realizado. Pacientes com doenças oncológicas comumente apresentam episódios de dor e observa-se que, na prática diária, nem sempre recebem tratamento adequado ao tipo de dor, o que pode, inclusive, afetar o tratamento da patologia de base. **Objetivos:** Por esse motivo, este trabalho objetivou entender a percepção da família e da equipe de saúde em relação a esse sintoma. **Método:** Trata-se de estudo qualiquantitativo, multicêntrico, transversal com familiares de pacientes da oncologia pediátrica (10), além de 30 profissionais de saúde (10 técnicos ou auxiliares de enfermagem, 10 enfermeiros, 10 médicos – entre eles oncologistas pediátricos e residentes de pediatria) de dois serviços de oncologia pediátrica no interior do estado de

¹ Médica oncologista pediátrica e mestranda na Faculdade de Medicina de Marília – Famema, Marília – SP, Brasil. Rua Floriano Peixoto, 178 Apto 64 Bairro Barbosa, Marília – SP, Brasil. CEP 17.501-442 Telefone: (14)981560644;

² Enfermeira, doutora, docente e coordenadora do Mestrado Profissional Ensino em Saúde da Faculdade de Medicina de Marília – Famema, Marília – SP, Brasil;

³ Médico, Dr. Pós-doc, docente da disciplina de cirurgia vascular da Faculdade de Medicina de Marília – Famema, Marília – SP, Brasil;

⁴ Médica, Dr^a Pós-doc, docente da disciplina de semiologia da Faculdade de Medicina de Marília – Famema, Marília – SP, Brasil.



Artigo

São Paulo. Os dados foram obtidos por meio de questionários previamente estabelecidos e analisados por frequência absoluta e relativa, bem como pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados e discussão:** Observou-se a presença de erros conceituais importantes sobre avaliação e manejo da dor, entre familiares e profissionais de saúde, que podem acarretar prejuízos ao cuidado do paciente e pouca oferta de capacitações e treinamentos específicos sobre avaliação da dor, fato que contribui para identificação e controle inadequados do sintoma. **Conclusão:** A percepção dos olhares dos familiares e equipe de saúde sobre a dor do paciente oncológico pediátrico demonstrou a necessidade de melhor avaliação sistematizada para controle adequado da dor nessa população. Nossos resultados corroboraram para importância da criação de protocolos institucionais e capacitação de equipe e família a fim de evitar que a dor possa ocasionar prejuízos para o paciente e, neste momento em que se obtém altas taxas de cura, a preocupação com a qualidade de vida pós-tratamento deve ser amplificada.

Palavras-chave: Dor; Câncer; Pediatria; Criança; Avaliação da dor.

ABSTRACT - Introduction: Pain should always be evaluated as a personal experience that can be influenced, among other aspects, by biological, psychological, and social factors. Pain assessment in pediatrics is a very big challenge, as the child is not always able to describe the characteristics so that the correct diagnosis can be made. Patients with oncological diseases commonly have episodes of pain and we have observed that in daily practice they do not always receive adequate treatment for the type of pain, which can even affect the treatment of the underlying pathology. **Objectives:** For this reason, this study aimed to understand the perception of the family and the health team in relation to this symptom. **Method:** This is a qualitative, multicenter, cross-sectional study with family members of patients from pediatric oncology (10), in addition to 30 health professionals (10 technicians or nursing assistants, 10 nurses, 10 physicians - among them pediatric oncologists and pediatric residents) of two pediatric oncology services in the state of São Paulo. Data were obtained through previously established questionnaires and analyzed by absolute and relative frequency, as well as by the Collective Subject Discourse technique. **Results and discussion:** It was observed the presence of important conceptual errors about pain assessment and management, among family members and health professionals, which can cause harm to patient care



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

and little offer of specific training and qualifications on pain assessment, a fact that contributes to inadequate symptom identification and control. **Conclusion:** The perception of the views of family members and the health team on the pain of pediatric cancer patients demonstrated the need for a better systematic evaluation for adequate pain control in this population. Our results corroborate the importance of creating institutional protocols and training the team and family in order to prevent pain from causing damage to the patient and, at a time when we are achieving high survival rates, the concern with the quality of life after treatment should be greater.

Keywords: Pain; Cancer; Pediatric; Child; Pain measurement.

INTRODUÇÃO

Anualmente são esperados 400.000 novos casos de câncer na faixa etária de zero a 19 anos em todo o mundo, sendo que, aproximadamente 90% acontecem em países de baixa e média renda, onde residem 95% das crianças e adolescentes desta faixa etária (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021). Este fato preocupa, visto que a maioria desses países não possui sistema de saúde preparado para tratamento da doença, bem como dos cuidados necessários a todos os sintomas envolvidos, como a dor.

Estudos que avaliaram a prevalência de dor na população de oncologia pediátrica têm mostrado alta prevalência do sintoma (MADI; BADR, 2019), o que afeta negativamente a criança ou o adolescente em tratamento, como seus familiares (BOZTEPE; AY; AKYÜZ, 2019). Questiona-se também a subavaliação da prevalência de dor na faixa etária pediátrica, devido à ausência de protocolos institucionais referentes à frequência e métodos para avaliação desse sintoma (PLUMMER *et al.*, 2017).

A definição de dor foi revisada pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) como “uma experiência sensorial e emocional desagradável associada ou semelhante àquela associada a dano tecidual real ou potencial” (RAJA *et al.*, 2020, p. 14). A dor deve ser sempre avaliada como uma experiência pessoal que pode ser influenciada, entre outros aspectos, por fatores biológicos, psicológicos e sociais. Dessa forma, entende-se que o relato de uma pessoa com dor deve ser valorizado e tratado como tal (RAJA *et al.*, 2020).



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

Muito além somente da dor no âmbito físico, é importante ressaltar também o conceito de dor total, trazido por Cicely Saunders que contempla a amplitude do sofrimento emocional, espiritual e social, avaliando o paciente globalmente (ELMESCANY; BARROS, 2015).

Sob a luz dos aspectos bioéticos, cuidado e controle da dor perpassam por diversos princípios (MESA-TRUJILLO; ESPINOSA-FERRO; GARCÍA-MESA, 2022), inclusive a autonomia. É importante que os profissionais de saúde estejam atentos às escolhas tanto dos pacientes como de seus familiares. Diante da beneficência e da não maleficência, o foco do tratamento deve ser o controle adequado da dor. Nesse ponto, questiona-se, por exemplo, a prescrição de analgésicos somente quando necessário.

Devido aos avanços em relação ao tratamento do câncer na infância e adolescência, tem prevalecido o cuidado ambulatorial e maior permanência do paciente em casa com maior destaque no gerenciamento e tratamento da dor pelos pais e familiares (CHUNG *et al.*, 2018). Boztepe, Ay e Akyüz (2019), verificaram que apenas um quarto das mães sentia-se capaz de aliviar a dor dos seus filhos e que 65,2% delas julgavam que as crianças se tornam dependentes de analgésicos e 73,2% sustentavam que os analgésicos têm melhor efeito contra dor significativamente maior.

Apesar da alta prevalência, poucos estudos foram direcionados à dor no paciente pediátrico durante o tratamento do câncer (LINK; FORTIER, 2016). Dentro da oncologia pediátrica, há diversas situações possíveis que podem causar dor no paciente: aquela relacionada à própria presença do tumor e secundária à compressão ou infiltração de tecidos nervosos; ou devido ao tratamento pelo uso de quimioterápicos, como a vincristina, que pode gerar dor neuropática; além de realização de diversos procedimentos, tanto para diagnóstico como para tratamento, que podem desencadear o sintoma, no momento ou após a realização (ARAÚJO; OLIVEIRA; PEREIRA E SILVA, 2012).

Frente às fragilidades de comunicação e desenvolvimento cognitivo da criança, a avaliação de dor em pediatria deve ser sempre multifatorial. Existem diversas escalas para isso, conforme a idade do paciente. Em neonatologia são utilizadas fâcies de dor e comportamento, além de alterações de sinais vitais, enquanto para crianças maiores e na fase verbal, são utilizadas escala de faces, numérica ou visual analógica (SEDREZ; MONTEIRO, 2020).

Graças aos avanços em relação ao diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil, houve um expressivo aumento na sobrevivência dos pacientes. Enquanto na década



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

de 1970 a sobrevivência em cinco anos era de 58%, atualmente, nos Estados Unidos, a taxa de pacientes que sobrevivem após cinco anos do diagnóstico está em 85% (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2022).

Ao avaliar adultos sobreviventes de câncer na infância e adolescência, observa-se que 66% deles relatam, na época do tratamento, uma importante interferência da dor em suas atividades diárias com riscos de repercussões negativas para a saúde na vida adulta (PIERZYNSKI *et al.*, 2010).

O estudo da dor em pediatria se justifica pela sua alta prevalência, mas é o efeito sobre a qualidade de vida do paciente que o torna ainda mais significativo (CHAPMAN *et al.*, 2020). O problema de avaliação da dor na faixa etária pediátrica, seja pela dificuldade de as crianças expressarem o sintoma, seja pela limitação de instrumentos validados para avaliar essa população, acarreta diagnósticos errados e tratamentos ineficientes (ECKELI; TEIXEIRA; GOUVÊA, 2016).

Além disso, observamos igualmente que, em muitos momentos, a avaliação da dor pelos pais e pelos profissionais de saúde nem sempre são equivalentes, o que pode ocasionar falhas no tratamento (tanto com a hipermedicação como a submedicação). Dessa forma, o objetivo desse estudo é compreender a percepção da dor da criança com câncer pelos familiares, assim como por profissionais da equipe de saúde.

MÉTODOS

Realizou-se revisão da literatura em relação ao tema do estudo, visando fundamentação teórica do trabalho. A busca qualificada na literatura foi a partir dos descritores “pain”, “pediatric”, “cancer”, “children”, “cancer pain”, “pain measurement”; abrangendo os últimos 10 anos, nas bases de dados PubMed, SciELO, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

O estudo foi quali-quantitativo, multicêntrico e transversal, no período entre outubro e novembro de 2021. O projeto de pesquisa foi enviado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) conforme número 40156820.4.0000.5413, segundo a Resolução nº 466/12 e 510/16 do Ministério da Saúde. Foi elaborado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a todos os participantes maiores de 18 anos,



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

além de Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), para crianças e adolescentes.

A pesquisa foi realizada em Enfermarias e Ambulatórios de Oncologia Pediátrica de duas instituições de referência em oncologia pediátrica em uma cidade no interior de São Paulo que juntas atendem cerca de 1.200.000 habitantes.

Para os familiares participantes do estudo, o critério de inclusão foi ser familiar, cuidador e responsável legal de paciente com idade entre cinco e 18 anos que estivesse em tratamento de doença oncológica no momento da pesquisa. Não foi considerado como critério o paciente ter história pregressa de dor significativa e os casos foram escolhidos aleatoriamente.

Em paralelo, foram avaliados os profissionais de saúde, considerando como critério de inclusão o fato de trabalharem no cuidado ao paciente pediátrico oncológico, abrangendo médicos oncologistas pediátricos, residentes de pediatria do segundo e terceiro anos, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem. Como critério de exclusão desses profissionais, foi adotada a situação de estarem em seu primeiro contato no cuidado de criança ou adolescente com câncer.

Para coleta dos dados foram elaboradas entrevistas guiadas por um roteiro com perguntas abertas e questionário previamente estabelecido com questões elaboradas a partir de fragilidades apontadas pela literatura consultada, com respostas por meio da Escala Likert (LIKERT, 1932). Tanto a realização da entrevista como sua transcrição foram executadas pela pesquisadora principal do estudo.

Os conteúdos utilizados na entrevista foram validados por três juízas especialistas em cuidados paliativos, educação e avaliação em saúde. Foi executado estudo piloto com três familiares de pacientes portadores de anemia falciforme que apresentavam dor e com os profissionais de saúde responsáveis pelo atendimento, para avaliar clareza, objetividade das questões do questionário e aplicabilidade da entrevista.

Após realização das entrevistas, as gravações foram transcritas e os textos foram importados para o *Software WebQDA*® para apoio na análise dos dados qualitativos (SOUZA; COSTA; MOREIRA, 2011). O trecho da entrevista composto pelo questionário com questões que envolveram o uso da Escala Likert (LIKERT, 1932) teve suas respostas analisadas quantitativamente por meio de estudo de frequência relativa e absoluta (*Microsoft*® *Excel*® 2019).

Após, as respostas textuais foram analisadas qualitativamente segundo a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). Uma análise do material verbal, extraído-se de



Artigo

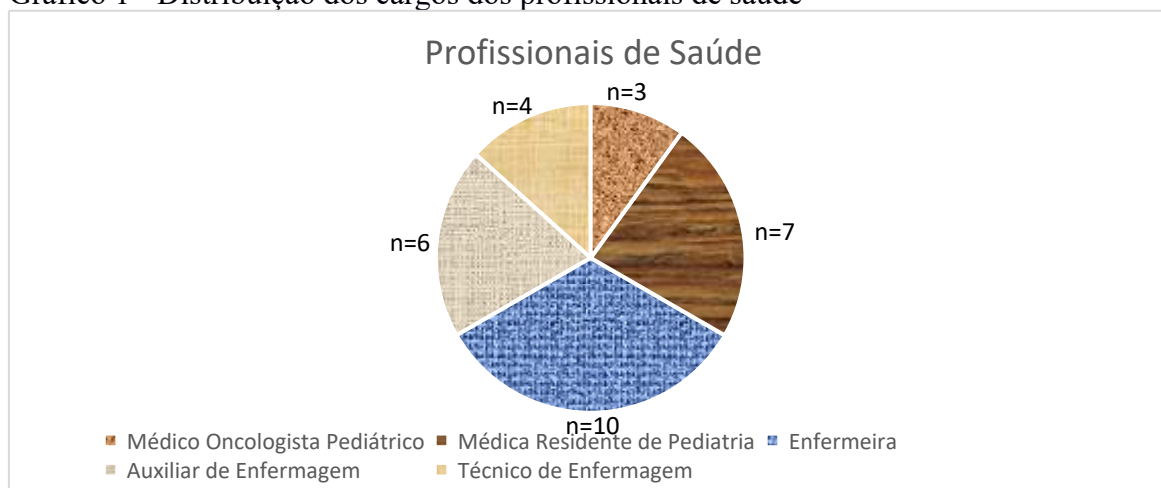
cada discurso as ideias centrais e compondo-se um ou vários discursos-síntese na primeira pessoa do singular. Essa forma de análise foi escolhida por repercutir a discursividade, traço importante e indissociável do pensamento coletivo. É a expressão do Sujeito Coletivo por meio de um discurso (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2005).

RESULTADOS DESCRITIVOS

Caracterização dos participantes

A caracterização dos profissionais de saúde deu-se como indicado no Gráfico 1.

Gráfico 1 - Distribuição dos cargos dos profissionais de saúde



Fonte: Elaboração própria.

Em relação aos profissionais de saúde médicos, foram entrevistados 10 profissionais (sendo três médicos oncologistas pediátricos e sete médicas residentes de pediatria), sendo nove do sexo feminino e um do sexo masculino, com idades entre 27 e 62 anos e tempo de atuação na área variando de dois a três anos, entre os médicos residentes de pediatria e 13 a 37 anos, entre os médicos oncologistas pediátricos.



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

Quanto às enfermeiras, também foram 10 profissionais entrevistadas, todas do sexo feminino, com idades entre 23 e 46 anos e tempo de atuação na área entre seis meses e 24 anos. Já em relação a técnicos e auxiliares de enfermagem, foram ouvidos quatro técnicos e seis auxiliares de enfermagem, sendo um do sexo masculino e nove do sexo feminino, com idades variando entre 22 e 51 anos e tempo de atuação na área de um a 26 anos. Quanto aos familiares dos pacientes, foram ouvidos 10 responsáveis, sendo nove mães e um pai, com idades variando de 29 a 47 anos.

Descrição quantitativa

Descrição das questões que utilizaram Escala Likert

Em relação às questões em que foram utilizadas Escala Likert, realizamos análise por meio de frequência absoluta e relativa para cada questão, conforme demonstrado nas tabelas abaixo:

Tabela 1 - Avaliação de frequências da resposta da questão 1 para familiares e profissionais

Questão: “Técnicas como massagem, uso de música e acupuntura podem melhorar a dor da criança.”			
Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	90% (9/10)	0	10% (1/10)
Técnicos e auxiliares de enfermagem	90% (9/10)	0	10% (1/10)
Enfermeiros	100% (10/10)	0	0
Médicos	100% (10/10)	0	0

Fonte: Elaboração própria.



Artigo

Tabela 2 - Avaliação de frequências da resposta da questão 2 para familiares e profissionais

Questão: “A dor é um dos sintomas mais comuns apresentados por pacientes com câncer.”			
Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	80% (8/10)	0	20% (2/10)
Técnicos e auxiliares de enfermagem	70% (7/10)	0	30% (3/10)
Enfermeiros	90% (9/10)	0	10% (1/10)
Médicos	90% (9/10)	0	10% (1/10)

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 3 - Avaliação de frequências da resposta da questão 3 para familiares e profissionais

Questão: “As crianças sentem menos dor que os adultos ou esquecem rapidamente a dor.”			
Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	60% (6/10)	0	40% (4/10)
Técnicos e auxiliares de enfermagem	20% (2/10)	0	80% (8/10)
Enfermeiros	20% (2/10)	10% (1/10)	70% (7/10)
Médicos	20% (2/10)	0	80% (8/10)

Fonte: Elaboração própria.



Artigo

Tabela 4 - Avaliação de frequências da resposta da questão 4 para familiares e profissionais

Questão: “O uso de morfina todas as vezes que o paciente internar por dor irá levar a dependência.”			
Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	40% (4/10)	10% (1/10)	50% (5/10)
Técnicos e auxiliares de enfermagem	70% (7/10)	20% (2/10)	10% (1/10)
Enfermeiros	30% (3/10)	10% (1/10)	60% (6/10)
Médicos	20% (2/10)	10% (1/10)	70% (7/10)

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 5 - Avaliação de frequências da resposta da questão 5 para familiares e profissionais

Questão: “É melhor que os profissionais de saúde não questionem se o paciente tem dor, pois assim não estimulam que ele pense nisso e sinta mais dor.”			
Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	20% (2/10)	10% (1/10)	70% (7/10)
Técnicos e auxiliares de enfermagem	20% (2/10)	10% (1/10)	70% (7/10)
Enfermeiros	10% (1/10)	10% (1/10)	80% (8/10)
Médicos	0	10% (1/10)	90% (9/10)

Fonte: Elaboração própria.



Artigo

Tabela 6 - Avaliação de frequências da resposta da questão 6 para familiares e profissionais

Questão: “A avaliação dos pais em relação a dor do seu filho é mais próxima da realidade do que a avaliação dos profissionais de saúde.”			
Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	60% (6/10)	0	40% (4/10)
Técnicos e auxiliares de enfermagem	80% (8/10)	0	20% (2/10)
Enfermeiros	50% (5/10)	0	50% (5/10)
Médicos	100% (10/10)	0	0

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 7 - Avaliação de frequências da resposta da questão 7 para familiares e profissionais

Questão: “A dor não tratada corretamente na infância pode piorar a resposta à dor na vida adulta.”			
Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	100% (10/10)	0	0
Técnicos e auxiliares de enfermagem	80% (8/10)	0	20% (2/10)
Enfermeiros	90% (9/10)	0	10% (1/10)
Médicos	80% (8/10)	20% (2/10)	0

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 8 - Avaliação de frequências da resposta da questão 8 para profissionais

Questão: “A avaliação da dor das crianças é feita sem perguntar especificamente sobre isso. A presença de dor é perceptível por meio de outras avaliações.”			
Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Técnicos e auxiliares de enfermagem	40% (4/10)	0	60% (6/10)
Enfermeiros	50% (5/10)	0	50% (5/10)
Médicos	40% (4/10)	0	60% (6/10)

Fonte: Elaboração própria.



Artigo

Tabela 9 - Avaliação de frequências da resposta da questão 9 para profissionais

Questão: “A avaliação da dor por meio de questionamento ou por meio de instrumento de avaliação de dor, como uma escala tem a mesma eficácia.”

Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Técnicos e auxiliares de enfermagem	50% (5/10)	10% (1/10)	40% (4/10)
Enfermeiros	0	10% (1/10)	90% (9/10)
Médicos	20% (2/10)	10% (1/10)	70% (7/10)

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 10 - Avaliação de frequências da resposta da questão 8 para familiares

Questão: “A dor na criança com câncer não tem relação com emoções e sentimentos.”

Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	20% (2/10)	10% (1/10)	70% (7/10)

Fonte: Elaboração própria.

Tabela 11 - Avaliação de frequências da resposta da questão 9 para familiares

Questão: “Como meu filho(a) é menor de idade, eu sou a melhor pessoa para avaliar a sua dor.”

Categoria	Concordam	Indiferentes	Discordam
Familiares	60% (6/10)	0	40% (4/10)

Fonte: Elaboração própria.

Descrição das questões do questionário

Realizamos avaliação quantitativa por frequência das respostas obtidas em relação às questões do questionário. Quando questionado aos profissionais de saúde em relação a treinamentos prévios sobre dor e como avaliá-la, 40% dos médicos e 60% das enfermeiras responderam que já haviam realizado, porém, nenhum técnico ou auxiliar de enfermagem afirmou ter sido capacitado.

Em relação ao conhecimento de ferramentas para avaliação de dor, 90% dos médicos disse já ter tido contato com as escalas de dor, porém somente 40% soube explicar seu uso. No tocante às enfermeiras, 70% relatou conhecer as escalas, sendo que

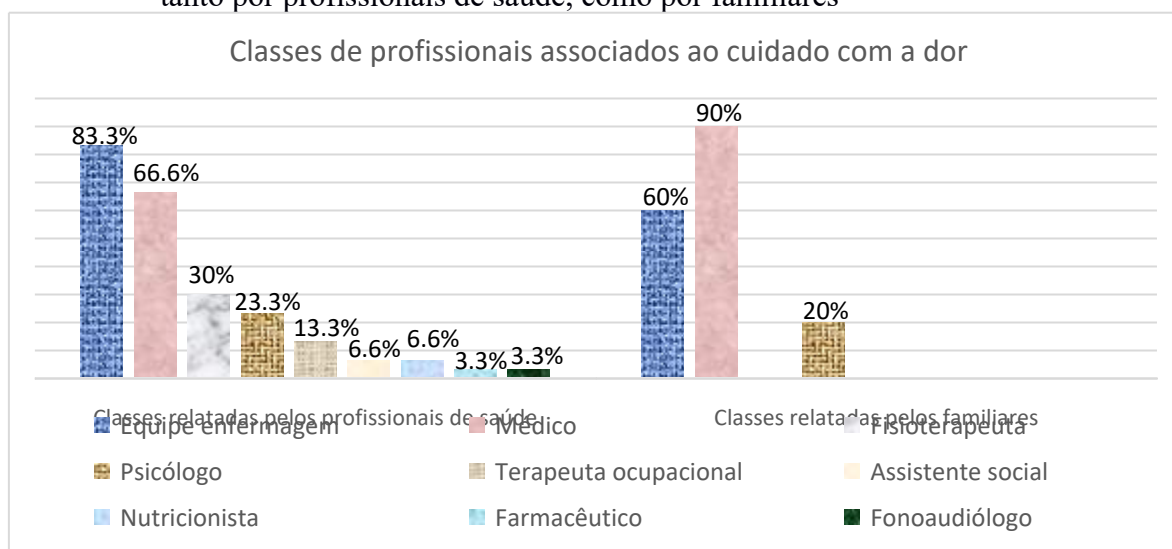


Artigo

50% soube exemplificar. Entre os auxiliares e técnicos, nenhum soube dizer sobre o uso de escalas de dor.

Por associação espontânea, profissionais de saúde e familiares foram questionados sobre quais classes de profissionais eles consideram que deveriam se envolver na avaliação e controle da dor, com as respostas caracterizadas no Gráfico 2.

Gráfico 2 - Distribuição das classes de profissionais associadas ao cuidado com a dor, tanto por profissionais de saúde, como por familiares



Fonte: Elaboração própria.

DISCUSSÃO SOBRE OS RESULTADOS DESCRITIVOS

Encontramos alguns fatos que chamam atenção e que são condizentes com a literatura. Entre os profissionais de saúde entrevistados, houve maioria absoluta do sexo feminino, fato já observado na literatura, tanto em relação aos médicos pediatras como em relação à equipe de enfermagem (ALBUQUERQUE *et al.*, 2021; SAHO *et al.*, 2021).



Artigo

Quando analisamos as respostas dos profissionais de saúde e dos familiares em relação a quais equipes devem estar envolvidas no cuidado com a dor, considerando ter sido por associação livre, percebemos que, dentre os profissionais de saúde, já há a cultura da necessidade de trabalho multiprofissional, tendo sido citadas diversas profissões diferentes. Já em relação aos familiares, notamos que ficam ainda focados principalmente no binômio equipe médica e de enfermagem, somente com associações à psicologia. Este fato nos faz refletir sobre a necessidade de ampliar o conhecimento em relação à necessidade de existência de equipe multiprofissional, para que eles também possam reconhecer a importância e necessidade das diferentes abordagens, realidade já conhecida pela literatura (SEDREZ; MONTEIRO, 2020).

Outro ponto em relação às respostas dos familiares foi o fato de que, em duas questões que abordavam os pais como sendo os melhores avaliadores da dor de seus filhos, observamos que os próprios familiares não têm segurança para concordar. Estudos que compararam a concordância da avaliação da dor do paciente pediátrico oncológico em relação a profissionais de saúde e pais mostraram que os pais se aproximam mais da realidade (SILVA *et al.*, 2021).

Duffy *et al.* (2019) relataram que, para poder fazer parte da gestão de controle de dor, é necessário conhecimento tanto do processo patológico da dor, como das estratégias de avaliação. No entanto, quando questionamos os familiares se eles haviam sido orientados quanto a dor do seu filho, somente 30% respondeu positivamente. Dessa forma, é necessário que os profissionais de saúde possam oferecer maior conhecimento aos familiares em relação à avaliação e tratamento da dor e que isso seja feito de forma clara, para que esses familiares se sintam empoderados para atuar neste processo.

Outro estudo avaliou o manejo da dor de crianças com câncer realizado em casa pelos pais e mostrou que, apesar das crianças terem relatado dor significativa e com prejuízo às suas atividades, a maior parte dos pais não medicou seus filhos por não ter considerado necessário. O estudo concluiu que esse fato acontece devido, principalmente, às crenças que os pais têm em relação aos analgésicos, porém que não guarda relação com fatores socioeconômicos (FORTIER *et al.*, 2014). Essa é mais uma indicação de como a educação em saúde para familiares é importante para combater crenças errôneas e permitir que a dor seja tratada.

Em relação à avaliação realizada por Boztepe, Ay e Akyüz (2019), obtivemos pontuação muito próxima sobre o pensamento equivocado de familiares de que as crianças sentem menos dor que os adultos (em nosso estudo 60% dos pais tiveram essa



Artigo

crença, enquanto no estudo da Turquia foram 66,1%). Fatos que corroboram com a necessidade de maior capacitação dos pais para aumentar sua confiança na condução do alívio eficaz da dor. Consideramos contraditório observar que, o mesmo grupo de pais que concordou, erroneamente, que crianças sentem menos dor que adultos, disse que a dor não tratada na infância pode piorar a resposta a dor na vida adulta, concordando com a literatura atual (CORREIA, 2019).

Por outro lado, nos questionamentos aos profissionais de saúde sobre melhor forma de avaliação da dor, notamos fragilidades que podem gerar prejuízos no tratamento do paciente, principalmente em relação aos técnicos e auxiliares de enfermagem. Quando questionados se a avaliação da dor no paciente pediátrico somente por questionamento ou por meio de um instrumento como uma escala teriam a mesma eficácia, 50% dos auxiliares e técnicos concordou enquanto nenhuma enfermeira apoiou e somente 20% dos médicos deferiram. No entanto, a literatura já mostra que o uso de escala permite sistematizar a avaliação e, dessa forma, aprimorar os resultados (SEDREZ; MONTEIRO, 2020).

Ainda sobre a temática da avaliação da dor, quando perguntamos se é melhor não questionar o paciente se ele está com dor, para não estimular que ele pense no assunto e sinta mais dor, apesar da maioria ter concordado que não existe essa relação, encontramos 20% dos pais, 20% dos técnicos e auxiliares de enfermagem que pensam dessa forma e 10% dos enfermeiros. E quando questionamos aos profissionais de saúde se a avaliação da dor é feita sem perguntar diretamente ao paciente, somente por outros sinais, 40% dos auxiliares e técnicos de enfermagem, 50% dos enfermeiros e 40% dos médicos concordaram. Esses erros conceituais reforçam a necessidade de ampliar o conhecimento técnico sobre a avaliação da dor.

Prosseguindo em relação ao conhecimento sobre tratamento da dor, quando questionamos se o uso de morfina, todas as vezes que um paciente internar por dor, o levaria à dependência, observamos que 70% dos auxiliares e técnicos de enfermagem acreditam que sim, enquanto 40% dos familiares, 30% das enfermeiras e 20% dos médicos têm esse entendimento.

Conforme muito bem exposto em um trabalho sobre dor crônica (SILVA, 2018), desde 1969 a Organização Mundial de Saúde (OMS) combate a ideia de que o uso medicinal correto da morfina inevitavelmente irá levar a comportamento aditivo. Apesar de, em verdade, existir um potencial de abuso relacionado ao uso da morfina, esse fato não justifica evitar o uso dessa medicação. Longe disso, o que se preconiza atualmente é



Artigo

ampliar o conhecimento acerca do uso de opioides, para que se possa realizá-lo de maneira correta e, assim, possibilitar alívio adequado da dor, sem causar problemas futuros.

Relacionamos esses dois erros conceituais com o fato de que, quando questionados em relação a ter realizado algum treinamento em relação à avaliação e controle de dor, recebemos 100% de respostas negativas pelos auxiliares e técnicos de enfermagem, contra 40% dos médicos e 60% das enfermeiras, que referiram já terem feito capacitações específicas sobre o tema. Em estudo realizado no Marrocos, foi igualmente constatado que a grande maioria dos profissionais de saúde (74%) não tinha formação específica em gestão de dor, e isso tornou-se obstáculo ao bom tratamento da dor dos pacientes (KHOUBILA *et al.*, 2020).

RESULTADOS E DISCUSSÃO QUALITATIVA

A partir da fala de 40 entrevistados (30 profissionais de saúde e 10 familiares de crianças ou adolescentes em tratamento de câncer), foi realizada transcrição de todas as entrevistas e, posteriormente, iniciada análise por meio do método do DSC dividido por grupos de participantes. Foram identificadas as expressões-chave (EC), assim como as ideias centrais (IC) e ancoragens presentes. A seguir, a partir das EC foram construídos o DSC de cada questão.

Após análise, o resultado foi submetido à apreciação de duas juízas com experiência no método da avaliação pelo DSC. O grau de concordância inicial entre a primeira juíza e a pesquisadora foi de 86,8% e entre a segunda juíza e a pesquisadora foi de 91,2%. A concordância entre juízes ($Kappa = 0,78$) considerada concordância substancial. Posteriormente às incorporações das sugestões recebidas e consideradas pertinentes, obteve-se concordância de 96,8% e 94% respectivamente das juízas com a pesquisadora.

Apresentamos a seguir os discursos expressos pelos participantes e suas discussões.



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

Percepção da dor do paciente

A primeira questão realizada aos profissionais de saúde e analisada por meio do DSC foi: “Como você percebeu que o(a) seu(sua) paciente estava com dor?”. A partir de todas as respostas foram geradas as IC: pela face e expressões de dor; pela mudança de comportamento e choro; pelo relato verbal do paciente; pelo relato da família; pela alteração de mobilidade; por alterações de sinais vitais; pela alteração na alimentação e pelo vínculo com o paciente.

Seguem os três discursos para esta questão, por subgrupo de profissionais de saúde:

DSC 1 Médicos: Eu percebo que o paciente está com dor primeiro pela própria expressão facial, pela alteração da face, com face de dor. A maioria das vezes ficam mais chorosos, com choro forte e gemência. Os que conseguem falar é mais fácil, eles contam para gente, o paciente refere. Ou também quando o acompanhante refere, pelo relato da família, o que a mãe conta para mim. Nos menores, a mãe geralmente identifica mais fácil. O paciente pode ficar mais incomodado, irritado ou até mais quietinho. Pode ter alteração de mobilidade, com dificuldade para movimentação de determinado membro, posição antálgica. Além da dificuldade para nutrição, as alterações de sinais vitais, como taquicardia, hipertensão, também podem ajudar a gente.

DSC 1 Enfermeiras: Eu percebo a dor às vezes por relato verbal do paciente, as crianças maiores reclamam, eles verbalizam que estão com dor. A gente percebe pela face de dor que eles apresentam, isso representa muita coisa pra gente. A expressão de dor, a fisionomia deles. Nem sempre é só a fala, às vezes o próprio contexto, quando você vai examinar. Tem mudança de comportamento, fica choroso, com agitação ou mudança de humor. Até associado a inapetência. Se for criança pequena, geralmente chora, geme... e até adolescente mesmo, pelo choro. O relato de familiares, a família também ajuda muito nisso, porque ela avisa “ó tá bem, não tá bem... fugiu do normal, ele não é assim”. E tem também as alterações de sinais vitais, acho que até coloração altera. Mas, por outro lado, eu nunca cheguei a cuidar de um paciente que está em coma ou sedado completamente para poder entender como seria.

DSC 1 Auxiliares e Técnicos de Enfermagem: Acho que os sinais que o corpo dá, né ... Se a criança não consegue contactar, a gente percebe pelos sinais, através da expressão, a expressão facial conta bastante. Principalmente por ser criança e



Artigo

adolescente, é bem perceptível. Uma criança maiorzinha a gente percebe nela mesmo, ela mesmo consegue contar, falar para nós. Eles relatam, ficam reclamando. Se for uma criança pequena, a gente se refere aos pais, porque eles já conhecem a criança. A gente fica bastante focado nas mães. Às vezes eles ficam amoadinhos, sem conversar muito, mas tem umas crianças que choram bastante, ficam agitadas. Depende muito do conhecimento que você tem com o paciente também. Ah e eles ficam taquicárdicos, com alteração na aparência, na cor.

Além disso, foi realizado o mesmo questionamento aos familiares entrevistados, o que gerou as IC: pelo relato da criança, por alteração de comportamento, por choro e por irritabilidade/inquietação, com a formulação do seguinte discurso:

DSC 1 Familiar: *Ele mesmo fala que está com dor, que está doendo. Ele já fica dizendo "eu não estou bem, eu não estou bem". Ou me dá sinais, como por exemplo quando ele mexia as mãos, colocava a mão na garganta, dava sinal que estava doendo. Ah, às vezes ele fazia careta, sabe? Quando ele fica caidinho, fica amuado, fica só deitado, não quer brincar... aí a gente já percebe que ele não está bem. Às vezes chorava. Ele acordava chorando, gritando de dor ou fica inquieto.*

A IC “Vínculo com o paciente” mostra que o fato de o profissional já ter conhecimento daquele paciente e até a formação de um vínculo pode auxiliar no reconhecimento da dor, fato já descrito na literatura como em Duffy *et al.* (2019) que propõem como recomendações para o gerenciamento da dor, principalmente em crianças não verbais, três focos: conhecer a criança (reforçado se houver vínculo); conhecer a população (características da faixa etária e da patologia) e conhecer a ciência (embasamento científico para melhor manejo da dor). A literatura comprova que nas crianças menores, pré-verbais, a capacidade de autorrelato da dor é limitada, o que torna esse grupo de pacientes muito dependente, principalmente do cuidador, para estimar a intensidade da dor (PLUMMER *et al.*, 2017).

Percepção da melhora da dor do paciente após medicação

Outro questionamento endereçado aos profissionais de saúde foi: “Após a realização da medicação, como você percebe que houve melhora da dor?”. Foram elaboradas as seguintes IC: ausência de choro ou face de dor; paciente dormir; relato do paciente; relato da família; paciente mais ativo e retorno dos sinais vitais ao normal. Os três DSC seguem:



Artigo

DSC 2 Médicos: *Ah, pelo semblante mesmo, né. A face de dor já diminui, a criança já está sorrindo, pára de chorar. A face do paciente diz tudo. Também com a melhora do incômodo, paciente fica mais tranquilo, relaxa e dorme, o que ele não conseguia antes. O próprio paciente pode referir melhora, além do relato da família. Além do que o paciente já sorri, volta a falar, a conversar, retorno do comportamento deles ao normal. Por meio dos parâmetros clínicos também, com melhora dos sinais vitais.*

DSC 2 Enfermeiras: *Pela mudança de comportamento, eles ficam mais contactuantes, param de ficar amoadinhos, ficam um pouquinho mais animados. Quando a criança é capaz de responder, ela diz se melhorou ou não, ou a família também refere. A face da criança muda, pára a face de dor, o choro... a expressão facial fica mais tranquila. Às vezes até o sono, quando a criança melhora, ela consegue relaxar e dormir. Então esse relaxamento já me mostra que ela teve melhora. E os sinais também, os sinais vitais se estabilizam e voltam ao normal.*

DSC 2 Auxiliares e Técnicos de Enfermagem: *Eu acho que na carinha deles mesmo, né. O olho fica caidinho quando estão com dor e depois a face, que a gente vê que melhorou. Voltam a sorrir, ficam mais calmos e mais tranquilinhos. Param de chorar. Tem crianças que falam que passou a dor, que não estão mais com dor, ou também os pais referem. O paciente começa a falar mais com a gente, fica mais ativo. Alguns até conseguem comer alguma coisa. Além de os próprios aspectos fisiológicos deles, os sinais clínicos melhoram. A criança às vezes dorme.*

A mesma questão foi feita aos familiares. Foram elaboradas as seguintes IC: voltar a ficar ativo/brincar; não relatar mais dor/relatar melhora; não ter face de dor; dormir e aceitar alimentação. O DSC realizado foi:

DSC 2 Familiar: *Ele fica animado e agitado de novo, volta a brincar, tem disposição. Ele não reclama mais de dor, ou demonstra que melhorou. Não se queixa de mais nada. A aparência fica bem melhor, pelo olhar dele, o aspecto... parece que está com sorriso no rosto. Ele também dorme, descansa ou quer comer, sente fome.*

Tanto na avaliação da percepção da dor como na percepção da melhora da dor após medicação, nenhum profissional de saúde relatou espontaneamente avaliação por meio de escalas. Todos associam com relatos verbais e não verbais, porém, o uso de escalas de dor como padronização está reconhecido na literatura como complemento importante na avaliação, notadamente considerando crianças pequenas nas quais o autorrelato é mais difícil (MIALE *et al.*, 2019).



Artigo

Em estudo abordando avaliação de dor por pacientes e enfermeiros, foi observado que, apesar de ser institucional o uso de ferramentas para mensurar a dor ao menos uma vez por turno, em quase metade dos pacientes essa avaliação não foi realizada. O estudo reforça que o uso de escalas validadas para avaliação da dor permite que os profissionais realizem o processo de forma sistemática e com melhor identificação e manejo do sintoma, além do que, reforça também que muitos pacientes nem sempre relatam espontaneamente a dor (CHOTOLLI; LUIZE, 2015).

Uso de opções não medicamentosas para dor

O próximo questionamento realizado aos profissionais de saúde foi: “Além das medicações, o que mais você acredita que pode ajudar a melhorar a dor do(a) paciente?”. Para suas respostas, foram redigidas dez IC: presença da família; distrações/brincadeiras; acompanhamento da psicologia; massagem; acompanhamento da fisioterapia; acompanhamento da terapia ocupacional; acolhimento; espiritualidade; vínculo do profissional com o paciente e amamentação. Os DSC resultantes foram:

DSC 3 Médicos: *Eu acho que ficar perto da família, principalmente a mãe, como acompanhante. Uma rede de apoio é fundamental, deixar a família perto. Se, por exemplo, o paciente está com saudade do avô, então você deixar que o avô vá visitar em um horário diferente. Além disso, mostrar para ele outras coisas, distrair com outras questões, para não ficar no foco da doença o tempo todo. Um desenho, uma televisão, um brinquedo, alguma coisa assim. Conversando também, tentando acalmar. Eu acho que o apoio psicológico, assistência psicológica são muito importantes; como também fisioterapia motora em alguns casos e aqui tem a equipe de terapia ocupacional que também ajuda. Cuidados como compressa morna, compressas, massagens também são parte. Acho que dar atenção para ele, né. Tentar demonstrar afeto mesmo, mostrar apoio, estar junto. Proporcionar conforto, um ambiente calmo, tranquilo, com menos ruído, um ambiente menos hostil, na medida do possível, mais acalentador. Deixar o paciente em um bom posicionamento, com conforto no leito. Você tentar ver qual que é a necessidade do paciente diante daquele sofrimento atual, às vezes sofrimento é porque não pode comer uma determinada comida, então no momento que dá, individualizar esse cuidado e permitir que ele possa comer pode ser um alívio para aquilo. Além de reza, orações.*



Artigo

DSC 3 Enfermeiras: *Talvez as medidas não farmacológicas, como um banho, uma compressa morna, massagem, controle de luz, barulho... uso da temperatura, posicionamento e quando a criança é muito pequena dar glicose, que não é medicamentoso, mas a criança interpreta de uma forma que ela entende que está confortando. Permitir que o paciente faça aquilo que ele gosta, alguma coisa que distraia para mudar esse foco. A gente já teve experiência de brincar, de fazer rir, fazer esquecer aquela angústia do momento, aquela dor do momento e tem resultado positivo. Brincar, desenhar, pintar, assistir alguma coisa que a criança goste. Ter a família por perto, o colo da mãe. Se a criança mama no peito, talvez isso possa melhorar... Se o bebê chupa chupeta ou chupa o dedo, tiver alguma mania, algum ursinho, alguma naninha, algum objeto para se acalmar. O acolhimento também, o ambiente mais tranquilo e confortável para o paciente. Além de uma comunicação bem-feita. A terapia ocupacional eu acredito que ajuda bastante, desenvolvendo atividades.*

DSC 3 Auxiliares e Técnicos de Enfermagem: *Acho que o cuidado centrado assim, especial, né. Acho que cada um é de uma maneira, você conseguir ver aquele paciente no momento dá um conforto a mais, né. Conversar, dar carinho, a gente conta piada, dá risada. Em relação a alimentação, por exemplo, permitir trazer o que eles gostam de comer. Apoio da enfermagem, do médico, dar conforto. Conversar com a criança, procurar distrair, tanto com brinquedos ou com livros, não que a dor vai passar, mas dá uma amenizada. Autorizar vir familiar que eles gostam, ficar mais próximo da família.*

Apesar da semelhança entre os grupos, dentre os Auxiliares e Técnicos de Enfermagem, encontramos profissionais que relataram não acreditar que existem outras formas de auxiliar na dor do paciente, exceto medicações.

Também foi questionado aos familiares: “Além das medicações, o que mais você acredita que pode ajudar a melhorar a dor do(a) seu(sua) filho(a)?”. Para esse grupo, foram elaboradas cinco IC: repouso; medidas não farmacológicas (como massagem e laserterapia); ambiente/alimentação; acompanhamento da fisioterapia e terapia ocupacional e atenção/carinho. Foi redigido o seguinte DSC:

DSC 3 Familiar: *Acho que repouso, ficar quietinho e deitado. Descansar, né. Eu fazia massagem e o que aliviava também no caso da mucosite era a laserterapia. Eu acho que talvez tratamentos alternativos que não envolva a medicação. A alimentação mais saudável, apagar a luz, não fazer barulho também ajudam. Terapias tipo uma fisioterapia que trabalha o corpo, trabalha os músculos. Além disso, o carinho, o amor*



Artigo

da família, das pessoas que estão com ele, dos médicos, enfermeiros, o tratamento que é dado para ele, você fazer as coisas que ele gosta... eu acho que tudo isso faz a diferença.

Assim como no grupo dos Auxiliares e Técnicos de Enfermagem, encontramos familiares que expressaram não concordar com qualquer opção além de medicações para alívio da dor do seu filho. Observamos que essa crença errônea pode estar relacionada a falta de conhecimento, tanto dos familiares como dos profissionais de saúde, sendo necessário que a educação sobre a dor seja ampliada para esses grupos, para que possa permitir maior receptividade e proporcionar melhores oportunidades para controle da dor (BOZTEPE; AY; AKYÜZ, 2019; CHUNG *et al.*, 2018).

Em estudo realizado sobre a visão da equipe de enfermagem acerca de métodos não farmacológicos no controle da dor em oncologia pediátrica, observamos que nenhum profissional destacou sobre a importância da orientação em relação a dor como um cuidado de enfermagem (BUKOLA; PAULA, 2017). Dessa forma, mesmo os profissionais que atuam diretamente na avaliação e controle do sintoma, não percebem a necessidade de orientar a família e a própria equipe sobre esse cuidado, aumentando assim o conhecimento e proporcionando melhor tratamento.

O uso de distrações e brincadeiras para alívio da dor foi investigado em uma metanálise, em 2017, e foi observado que as distrações tiveram efeito significativo em relação à gestão da dor por procedimento na oncologia pediátrica (BATALHA; MOTA, 2013).

A prática de massagem foi relatada, tanto por profissionais de saúde como pelos familiares de pacientes, como uma opção para diminuição da dor na criança ou adolescente com câncer. Em estudo realizado por Batalha, foi verificada a eficácia no alívio da intensidade da dor no momento seguinte a cada sessão de massagem, com significância estatística, o que inclusive corrobora outros estudos já realizados em adultos (DOBROZSI *et al.*, 2017).

Percepção dos profissionais de saúde em relação às diferenças na dor da criança oncológica e da criança não oncológica

A última questão aos profissionais de saúde foi: “Há diferença na dor do paciente oncológico pediátrico e do pediátrico em geral? Se sim, explique.”. Diante das respostas, foram criadas as seguintes IC: pacientes oncológicos pediátricos sabem



Artigo

reconhecer e demonstrar melhor a dor; paciente oncológico pediátrico suporta mais a dor; pacientes oncológicos pediátricos tem mais dor; pacientes oncológicos pediátricos tem envolvimento emocional na dor; pacientes oncológicos pediátricos tem dor mais difícil de tratar; a equipe interpreta diferente a dor do paciente oncológico por envolvimento emocional e paciente oncológico pediátrico tem mais dificuldade de se expressar. Além disso, também foi elaborada a seguinte ancoragem: pacientes oncológicos pediátricos são mais confiáveis na avaliação de dor. Seguem os DSC elaborados:

DSC 4 Médicos: O paciente pediátrico oncológico, comparado com o paciente pediátrico com outras patologias, conhece mais a sensação de dor, consegue expressar melhor o que sente, dizer para a gente com um pouco mais de facilidade. Eles suportam mais a dor que um paciente não oncológico, eu acho que o limiar de dor é maior, como se eles tivessem uma tolerância um pouco melhor para dor, aguentam muito mais. Parece que eles são mais fortes, mais resistentes, então quando eles reclamam, acho que é uma dor mais importante. Eles são pacientes que tem mais dor, estão em hospital há mais tempo, sente dor com maior frequência, por conta da patologia mesmo. Além disso, eles têm uma questão emocional muito mais importante, uma dor que a gente pode dizer que é o sofrimento. Tem a dor física de procedimento, de invasibilidade, de própria consequência neuronal de compressão ou de infiltração tumoral, mas tem também o sofrimento diante do tratamento, de todos os procedimentos, da incerteza, do medo, de assistir o que está acontecendo com outros colegas pacientes, amigos com quem ele cria vínculo dentro do cuidado, né. Eu acho que eles são um pouquinho mais tristes, né... na forma de falar, de demonstrar que está com dor. Além de aguentarem mais, é uma dor muito mais difícil de tratar, uma dor muito inespecífica. Não é assim, dói em um lugar, é uma dor mais geral. Para além, os pacientes oncológicos pediátricos têm uma cara mais de dor, eu consigo confiar mais na dor que eles falam do que em relação aos pacientes pediátricos em geral.

DSC 4 Enfermeiras: Eu acho que nos pacientes oncológicos pediátricos a dor não é específica, a melhora é muito mais lenta e eles precisam de doses maiores de medicação. A impressão é que é uma dor mais intensa, ela volta mais rápido que uma dor aguda. Você medica e já passa um tempinho da medicação e o paciente já requer que seja medicado novamente. O oncológico envolve todo um contexto, é um paciente mais debilitado, eu acho bem mais complicado. É uma dor que não é só física, é também psíquica, dor psicológica. Você vê mais aquele sentimento de pesar, aquele



Artigo

medo da morte, sabe... aquela lamentação, é um paciente mais quieto. Eu acho que a criança oncológica ele associa muitas coisas junto, entendeu? Então eu acredito que existe diferença pela questão do que ele está passando, né. É um paciente que fica um tempo em tratamento, então acho que ele somatiza algumas coisas, né... vivência, vir para o hospital, a quimioterapia, então acho que isso acaba tipo piorando a dor da criança. Eu não sei até se não é uma percepção do próprio profissional, porque quando a gente já tem uma criança com esse o diagnóstico, já tem aquele sentimento de pesar que fica sobre toda equipe. Então eu não sei se é uma percepção nossa, que olha, já sente que ele está um pouco mais acuado, a equipe potencializa mais. Mas parece também que a dor deles é muito maior, ele passa por um tratamento mais sofrido, mais dolorido, são quimioterapias, procedimentos o tempo todo, internações prolongadas.

DSC 4 Auxiliares e Técnicos de Enfermagem: No paciente com câncer, é uma expressão mais reprimida... Além da dor, tem muito o emocional. Não sei se a dor é física ou se é psicológica. Às vezes o paciente está mais sensibilizado, até pelas quimioterapias, eu acho que talvez some isso um pouco. Mas eu acho que na criança com câncer a dor talvez seja mais profunda, é uma dor diferente. É uma dor contínua, não é uma dor que você medica e passa. Tem uns que você tem que medicar de hora em hora porque vai voltar a dor. Eu não sei se é a gente da equipe que interpreta de outra maneira. As crianças que internam pela oncologia, por ser várias internações, elas se tornam mais vulnerável a tudo, se manipula demais, se colhe muito exames, a enfermagem dá os cuidados, mas é muito invasivo. A dor parece que da criança com câncer é pior, é maior, sei lá. É pior, não sei se ele tá muito debilitado, mas a dor é muito grande, nunca vi. É difícil, só a morfina mesmo.

Além da situação caracterizada acima, encontramos tanto médicos como auxiliares e técnicos de enfermagem que discordaram da afirmação e acreditam que a dor é a mesma, independente da patologia de base do paciente.

Um estudo analisou as avaliações dos próprios pacientes oncológicos pediátricos em relação aos sintomas apresentados e constatou que, comparando a autoavaliação nos primeiros meses de tratamento com uma avaliação aos 100 dias do diagnóstico, houve diminuição nos escores de dor. Esse mesmo estudo questiona o papel do sofrimento emocional na piora da dor, de forma que, ao longo dos meses após o diagnóstico, há uma redução do sofrimento emocional que poderia estar relacionada à redução também da dor, corroborando com a fala de alguns profissionais de saúde em relação ao



Artigo

envolvimento emocional na dor da criança e adolescente com câncer (ANEKAR; CASCELLA, 2022).

Foi muito comum a fala de que o paciente oncológico pediátrico tem mais dor, ou apresenta uma dor de mais difícil controle e que requer maiores doses de medicação. Vemos, na prática diária, que existe um senso comum de que é normal que o paciente oncológico tenha dor, devido a própria patologia. A literatura embasa que existem, de fato, diversas causas para esta dor, conforme já mencionado em nosso estudo, porém queremos trazer o questionamento: é normal também que a equipe e a própria família aceitem essa dor?

Frequentemente nos deparamos com a cultura de manter o mínimo possível de medicações, deixando, muitas vezes, a prescrição de analgesia somente se necessário e não estabelecendo horários, independente do paciente já estar ou não com dor. A literatura nos mostra que medicações de analgesia não programadas muitas vezes não são realizadas (PLUMMER *et al.*, 2017).

Além disso, no bojo da proposta da Organização Mundial da Saúde (OMS) para tratamento da dor, um dos princípios é a realização de medicação por horário definido e não por demanda. Os outros princípios são: preferir sempre administração de medicação via oral, quando possível, e prescrição individualizada (VAN CLEVE *et al.*, 2021).

Outra IC importante a ser discutida é a que corre em relação ao envolvimento emocional da equipe com pacientes oncológicos, interferindo na avaliação da dor. Estudo realizado com crianças com câncer avançado, mostrou que 56% delas relataram ter tido episódios de dor durante a avaliação, porém a avaliação dos enfermeiros foi de que a dor estava presente em 23% dos pacientes apenas. Essa diferença teve relevância significativa. No entanto, esse mesmo estudo mostrou que os níveis de medicação mudaram, dependendo do estado de vida do paciente, sendo que aqueles com doença mais avançada receberam mais medicação (HILLIARD *et al.*, 2015).

CONCLUSÃO

Realizamos abordagem para compreender o conhecimento dos participantes (pais e profissionais de saúde) em relação à avaliação e ao tratamento da dor no paciente oncológico pediátrico. Como limitação do estudo, entendemos que o fato de ter sido



Artigo

realizado em dois serviços relativamente pequenos prejudicou a adoção de critérios de inclusão mais rígidos.

A maioria dos participantes concordou que a dor é um dos sintomas mais comuns no paciente com câncer e que terapêuticas não farmacológicas como massagem, musicoterapia e acupuntura auxiliam no tratamento da dor. Ambas informações foram obtidas tanto nas respostas quantitativas como qualitativas, neste trabalho.

Observou-se a presença de erros conceituais importantes, tanto entre os familiares como entre os profissionais de saúde, que podem acarretar prejuízos ao cuidado do paciente. Surpreenderam-nos os seguintes achados entre os profissionais de saúde: a restrição ao uso da morfina, justificada por temor à dependência, e a não adoção de escalas na avaliação da dor.

A não adesão dos profissionais de saúde ao uso de escalas de avaliação de dor em sua prática, ou mesmo, a ausência de avaliação sistematizada desse sintoma, deve-se, muito provavelmente, ao fato de não haver protocolos institucionais. Essa avaliação incompleta resulta em sofrimento por diagnóstico inadequado da dor.

Outro resultado que merece destaque foi a diferença encontrada entre as profissões da saúde, principalmente em relação ao conhecimento sobre avaliação da dor. O grupo de auxiliares e técnicos de enfermagem demonstrou não ter formação no assunto e, conseqüentemente, foi o grupo que mais divergiu da literatura.

Em relação aos pais, destacamos o pensamento do uso mínimo possível de medicação analgésica, muitas vezes deixando seus filhos ainda com dor, o que pode estar relacionado com o conceito errôneo, da maioria dos familiares, de que as crianças sentem menos dor que os adultos ou esquecem rapidamente sua dor. Merece atenção igualmente o fato de que os pais não demonstraram segurança para se reconhecerem como as melhores pessoas para avaliar a dor dos seus filhos. Associamos a isso a observação de que, em suas respostas, a maioria dos familiares não se sentiu orientada pela equipe de saúde sobre o cuidado da dor, o que permite concluir por uma necessidade de que recebam melhores instruções.

Atentamos ao fato de que, é nas faixas etárias abrangidas pela infância e adolescência que o ser humano está se desenvolvendo física e psicologicamente, e que traumas vivenciados nesse período acarretam sofrimentos para a vida toda. Destacamos que os sentimentos e experiências negativas geradas pelos períodos de dor, podem ocasionar prejuízos a longo prazo a esses pacientes, mais percebidos atualmente com a sobrevida prolongada.



Artigo

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, I. R. L. *et al.* Residência médica de pediatria: limites e possibilidades. **Research Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 5, p. e20510514868, 2021.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Key statistics for childhood cancers**. Atlanta: American Cancer Society, 2022. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>. Acesso em: 4 mar. 2022.

ANEKAR, A. A.; CASCELLA, M. **WHO analgesic ladder**. Treasure Island: StatPearls, 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554435/?report=classic>. Acesso em: 4 abr. 2022.

ARAÚJO, C. M.; OLIVEIRA, B. M.; PEREIRA E SILVA, Y. Avaliação e tratamento da dor em oncologia pediátrica. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 22, p. S22-S31, 2012. Supl. 7.

BATALHA, L. M. C.; MOTA, A. A. S. C. Massage in children with cancer: effectiveness of a protocol. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 89, n. 6, p. 595-600, 2013.

BOZTEPE, H.; AY, A.; AKYÜZ, C. Maternal pain management at home in children with cancer: a Turkish sample. **Journal of Pediatric Nursin**, Orlando, v. 50, p. e99-e106, 2019.

BUKOLA, I. M.; PAULA, D. The effectiveness of distraction as procedural pain management technique in pediatric oncology patients: a meta-analysis and systematic review. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 54, n. 4, p. 589-600, 2017.



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

CHAPMAN, E. J. *et al.* Practice review: evidence-based and effective management of pain in patients with advanced cancer. **Palliative Medicine**, London, v. 34, n. 4, p. 444-453, 2020.

CHOTOLLI, M. R.; LUIZE, P. B. Métodos não farmacológicos no controle da dor oncológica pediátrica: visão da equipe de enfermagem. **Revista Dor**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 109-113, 2015.

CHUNG, W. W. *et al.* Improving children's cancer pain management in the home setting: development and formative evaluation of a web-based program for parentals. **Computers in Biology and Medicine**, Elmsford, v. 101, n. 1, p. 146-152, 2018.

CORREIA, S. L. B. **Qualidade na gestão da dor em pediatria**: revisão sistemática da literatura. 2019. 87 p. Dissertação (Mestrado) - Escola Superior de Saúde de Viseu, Viseu, 2019. Disponível em: https://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/5467/1/SoraiaLilianaBarbosaCorreia_DM.pdf. Acesso em: 23 out. 2021.

DOBROZSI, S. *et al.* Patient-reported health status during pediatric cancer treatment. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 64, n. 4, 2017.

DUFFY, E. A. *et al.* Perspectives on cancer pain assessment and management in children. **Seminars in Oncology Nursing**, Orlando, v. 35, n. 5, p. 261-273, 2019.

ECKELI, F. D.; TEIXEIRA, R. A.; GOUVÊA, A. L. Instrumentos de avaliação da dor neuropática. **Revista Dor**, São Paulo, v. 17, p. S20-S22, 2016. Supl. 1.

ELMESCANY, E. N. M.; BARROS, M. L. P. Espiritualidade e terapia ocupacional: reflexões em cuidados paliativos. **Revista do NUFEN**, Belém, v. 7, n. 2, p. 1-24, 2015.

FORTIER, M. A. *et al.* Pain management at home in children with cancer: a daily diary study. **Pediatric Blood & Cancer**, Hoboken, v. 61, n. 6, p. 1029-1033, 2014.



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

HILLIARD, M. E. *et al.* Resilience in youth and families living with pediatric health and developmental conditions: introduction to the special issue on resilience. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 40, n. 9, p. 835-839, 2015.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. **Discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). 2a ed. Caxias do Sul: Educs, 2005. (Coleção Diálogos).

LIKERT, R. A technique for the measurement of attitudes. **Archives of Psychology**, New York, v. 22, n. 140, p. 5-55, 1932.

LINK, C. J.; FORTIER, M. A. The relationship between parent trait anxiety and parent-reported pain, solicitous behaviors, and quality of life impairment in children with cancer. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, New York, v. 38, n. 1, p. 58-62, 2016.

KHOUBILA, N. *et al.* Pain management in children with cancer: national surveys of practices and perceptions in Morocco. **Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences**, Skopje, v. 8, p. 723-730, 2020.

MADI, D.; BADR, L. K. Translation, cross-cultural adaptation, and validation of the adolescent pediatric pain tool (APPT) for multidimensional measurement of pain in children and adolescents. **Pain Management Nursing**, Philadelphia, v. 20, n. 6, p. 549-555, 2019.

MESA-TRUJILLO, D.; ESPINOSA-FERRO, Y.; GARCÍA-MESA, I. Reflexiones sobre bioética médica. **Revista Médica Electrónica**, Matanzas, v. 44, n. 2, p. 413-424, 2022.

MIALE, S. *et al.* Academy of Oncological Physical Therapy EDGE Task Force on Cancer: a systematic review of outcome measures for pain in children. **Rehabilitation Oncology**, Philadelphia, v. 37, n. 2, p. 47-54, 2019.



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Artigo

PIERZYNSKI, J. A. *et al.* Patient-reported outcomes in paediatric cancer survivorship: a qualitative study to elicit the content from cancer survivors and caregivers. **BMJ Open**, London, v. 10, n. 5, p. e032414, 2010.

PLUMMER, K. *et al.* Pain assessment and management in paediatric oncology: a cross-sectional audit. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 26, n. 19-20, p. 2995-3006, 2017.

RAJA, S. N. *et al.* The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, Amsterdam, v. 161, n. 9, p. 1976-1982, 2020.

SAHO, M. *et al.* Características sociodemográficas e acadêmicas de estudantes de enfermagem em formação profissional. **Revista de Enfermagem Contemporânea**, Salvador, v. 10, n. 2, p. 280-288, 2021.

SEDREZ, E. S.; MONTEIRO, J. K. Avaliação da dor em pediatria. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 73, p. e20190109, 2020. Supl. 4.

SILVA, S. M. C. **Dor crônica**: a doença, o impacto e a opiofobia. 2018. 87 p. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2018. Disponível em: <<https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/42567/1/SandraMSilva.pdf>>. Acesso em: 25 out. 2021.

SILVA, T. P. *et al.* Avaliação e manejo da dor oncológica crônica em unidade de internação pediátrica. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 11, n. e31, p. 1-21, 2021.

SOUZA, F. N.; COSTA, A. P.; MOREIRA, A. Análise de dados qualitativos suportada pelo *software* WebQDA. In: CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DE TECNOLOGIA DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO NA EDUCAÇÃO, 7., 2011. Braga. **Atas eletrônico** [...]. Braga: Universidade do Minho, 2011. Disponível em: [https://www.nonio.uminho.pt/wp-content/uploads/2020/09/actas_challenges_2011_\(2ed\).pdf](https://www.nonio.uminho.pt/wp-content/uploads/2020/09/actas_challenges_2011_(2ed).pdf). Acesso em: 20 out. 2021.



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122

Temas em Saúde

Volume 22, Número 6

ISSN 2447-2131

João Pessoa, 2022

Artigo

VAN CLEVE, L. *et al.* Pain experience in children with advanced cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 29, n. 1, p. 28-36, 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **CureAll framework**: WHO Global Initiative for Childhood Cancer. Increasing access, advancing quality, saving lives. Geneva: WHO, 2021. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>. Acesso em: 12 out. 2021



FAMÍLIA E EQUIPE DE SAÚDE: COMO PERCEBEM A DOR DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER?

DOI: 10.29327/213319.22.6-5

Páginas 92 a 122