



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Thaís Alves Reis Evangelista

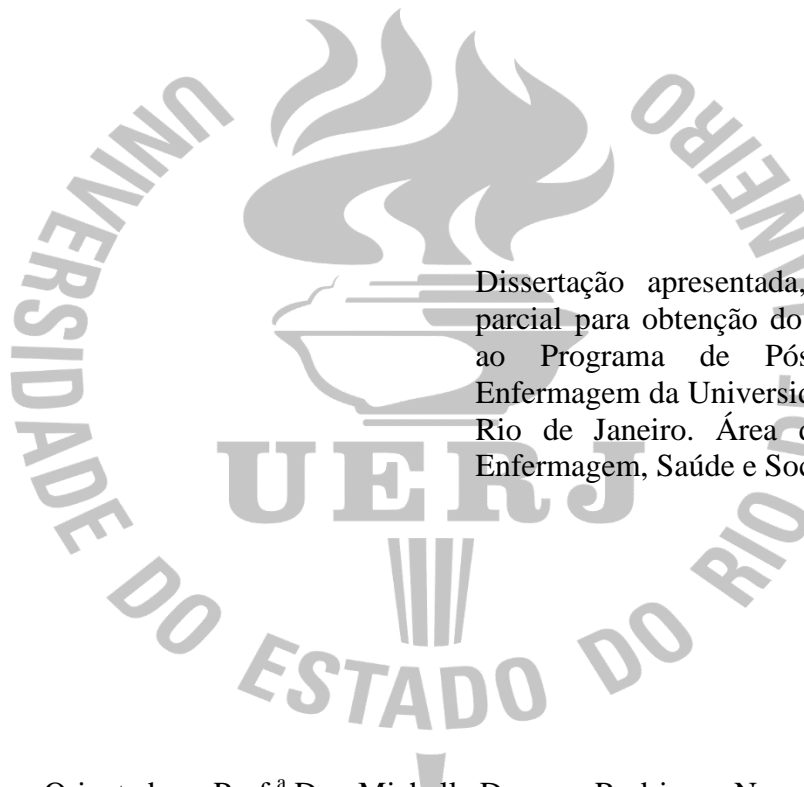
**Narrativas de crianças e adolescentes com condição crônica hospitalizados
sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem**

Rio de Janeiro

2022

Thaís Alves Reis Evangelista

Narrativas de crianças e adolescentes com condição crônica hospitalizados sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes

Rio de Janeiro

2022

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/BIBLIOTECA CB/B

E92 Evangelista, Thaís Alves Reis.
Narrativas de crianças e adolescentes com condição crônica hospitalizados sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem / Thaís Alves Reis Evangelista. – 2022.
104 f.

Orientadora: Michelle Darezzo Rodrigues Nunes

Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Doença crônica - Enfermagem. 2. Manejo da dor - Enfermagem. 3. Criança. 4. Adolescente. 5. Pacientes Internados. I. Nunes, Michelle Darezzo Rodrigues. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

CDU
614.253.5

Adriana Caamaño CRB7/5235

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Thaís Alves Reis Evangelista

Narrativas de crianças e adolescentes com condição crônica hospitalizados sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 20 de maio de 2022.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem - UERJ

Prof.^a Dra. Lucila Castanheira Nascimento
Universidade de São Paulo

Prof.^a Dra. Barbara Bertolossi Marta de Araújo
Faculdade de Enfermagem - UERJ

Rio de Janeiro

2022

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha maior fonte de inspiração que são meus pequenos pacientes, em especial à minha estrela Fran que hoje brilha no céu. Agradeço o enorme privilégio por ser tocada por cada uma das crianças.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus, por ter me sustentado diante de tantos desafios, desde a minha aprovação até o presente momento. Sem Ele não teria conseguido me manter firme e persistir na caminhada para alcançar os meus objetivos.

Houve um tempo em que achei que não conseguiria e quase fui dominada pelo cansaço, medo, dor e ansiedade. Tive problemas importantes de saúde, passei por uma internação hospitalar na qual eu mesma vivenciei uma série de momentos dolorosos, tanto físicos como psicológicos, precisei dobrar minha carga horária de trabalho em virtude da pandemia, trabalhei até a exaustão e posso dizer que cheguei até aqui contando com a ajuda de muitos abraços, muitas palavras de encorajamento e de incentivo para que eu nunca desistisse. Hoje, olho o quão longe fui capaz de chegar e me orgulho da estrada que trilhei, porque sempre dei o meu melhor, ainda que tenha a noção de que eu posso ir além do que jamais imaginei, porque os planos de Deus são infinitamente maiores do que pensamos.

Agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, por acreditar em mim mais uma vez e por me tornar uma pesquisadora melhor. Agradeço pela oportunidade de trabalhar com uma pesquisadora inspiradora como você. Obrigada pela paciência, pelo tempo dedicado a mim e sobretudo por me respeitar enquanto pessoa e pós-graduanda.

Agradeço aos meus pais por sempre priorizarem o meu ensino e por viverem os meus sonhos junto comigo. Todas as minhas vitórias são para vocês! Dedico tudo o que tenho nesta vida a Deus, a vocês e ao meu irmão.

Agradeço a todos os meus amigos que me incentivaram e que entenderam a minha ausência. Vocês fazem parte desta etapa tão importante para o meu crescimento profissional.

Agradeço à Letícia Fassarella, que esteve ao meu lado dando todo o suporte e amor em tudo que precisei com carinho e paciência, jamais permitindo que eu desanimasse.

Agradeço a minha maravilhosa turma de mestrado. Vencemos juntos sendo guiados pela nossa excelente representante, que é a Adriana Gil! O meu muito obrigada vai especialmente para minhas queridas amigas Juliana Zambrano e Ana Regina Fernandes. Foi muito mais fácil caminhar com vocês.

Agradeço às meninas lindas do grupo de Iniciação Científica: Stephanie Machado, Milena Agnelo e Bheatriz Olegário, por me ajudarem tanto e por serem tão gentis comigo! Foi um grande prazer trabalhar com cada uma de vocês.

Agradeço a cada componente da comissão julgadora, por se disponibilizarem a ler minha pesquisa e a trazer contribuições que aprimorarão meu conhecimento enquanto pesquisadora.

*Your pain is the breaking of the shell that encloses
your understanding.*

Khalil Gibran

RESUMO

EVANGELISTA, T.A.R. **Narrativas de crianças e adolescentes com condição crônica hospitalizados sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem.** 2022. 104 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

Objetivos: Compreender como a criança e o adolescente com condição crônica hospitalizada percebe o gerenciamento da dor por parte dos profissionais de enfermagem. Elaborar uma síntese narrativa sobre a percepção das crianças/adolescentes do gerenciamento da dor pelos profissionais de enfermagem. Analisar as narrativas das crianças/adolescentes sobre o gerenciamento da dor por parte dos profissionais de enfermagem. **Referencial Teórico:** Foram seguidos os pressupostos da Teoria do Gerenciamento dos Sintomas e, a partir dos seus preceitos teóricos, a *experiência* do sintoma dor vivenciada pelos participantes, as diversas *estratégias de gerenciamento* da dor identificadas pelos participantes; e a compreensão da criança e do adolescente com condições crônicas sobre o *resultado* do gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem foram consideradas. **Metodologia:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado em um hospital universitário localizado no Rio de Janeiro. Os participantes foram crianças e adolescentes, de 7 a 16 anos de idade, internados nas alas pediátricas. Foi utilizada a técnica de Foto-Elicitação para coleta de dados em conjunto com uma entrevista semiestruturada. A análise dos dados ocorreu através da análise temática indutiva. **Resultados:** Participaram do estudo 13 crianças e adolescentes com condições crônicas de 7 a 16 anos. Através da análise minuciosa das entrevistas, elaborou-se a síntese narrativa: Caminhando lado a lado em busca de alívio. Nela identificou-se que estratégias farmacológicas e não farmacológicas se mostraram relevantes no gerenciamento. Além da administração de medicação analgésica para dor, gestos de afeto, palavras de incentivo e respeito ao tempo da criança tiveram destaques. **Considerações parciais:** Através das narrativas dos participantes foi observado que a dor é uma experiência sensorial negativa que acarreta consequências para a sua rotina usual, além de ocasionar sensações de desconforto, desânimo e tristeza. Os participantes narraram diferentes manifestações de dor e suas percepções de intensidade. Desse modo, pode-se fornecer subsídios para o planejamento da assistência de enfermagem com base nas necessidades advindas da própria criança, dando a ela a posição de protagonismo frente ao seu sofrimento. O gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem deve considerar uma multiplicidade de aspectos com intuito de um planejamento de intervenções eficaz tanto para o ambiente hospitalar quanto domiciliar.

Palavras-chave: Condição crônica. Enfermagem pediátrica. Criança. Adolescente. Manejo da dor.

ABSTRACT

EVANGELISTA, T.A.R. **Narratives of hospitalized children and adolescents with chronic conditions about pain management by the nursing team.** 2022. 104 f. Dissertação (Mestrado em enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

Objectives: To understand how the hospitalized child/adolescent with a chronic condition perceives pain management by nursing professionals. To elaborate a narrative synthesis on the perception of children/adolescents of pain management by nursing professionals. To analyze the narratives of children and adolescents about pain management by nursing professionals. **Theoretical Framework:** The assumptions of the Symptom Management Theory were followed and, based on its theoretical precepts, the experience of the symptom pain experienced by the participants, the various pain management strategies identified by the participants; and the understanding of children and adolescents with chronic conditions about the outcome of pain management by the nursing team were considered. **Methodology:** This is a qualitative descriptive and exploratory study that took place in a university hospital located in Rio de Janeiro. The participants were children and adolescents aged 7 to 16 years old admitted to the pediatric wards. The Photo-Elicitation technique was used for data collection in conjunction with a semi-structured interview. Data analysis occurred through inductive thematic analysis from the Narrative of each participant. **Results:** Thirteen children and adolescents with chronic conditions from 7 to 16 years old participated in the study. Through the thorough analysis of the interviews, the narrative synthesis was elaborated: Walking side by side searching for relief. Pharmacological and non-pharmacological strategies proved relevant in the management. Besides the administration of analgesic medication for pain, gestures of affection, words of encouragement and respect for the child's time were highlighted. **Partial Considerations:** Through the participants' narratives it was observed that pain is a negative sensory experience that brings consequences to their usual routine, besides causing feelings of discomfort, discouragement, and sadness. The participants reported different manifestations of pain and their perceptions of intensity. Thus, one can provide subsidies for the planning of nursing care based on the needs arising from the child itself, giving it the position of protagonist in the face of its suffering. Pain management by the nursing team must consider a multiplicity of aspects with a view to planning effective interventions for both hospital and home environments.

Keywords: Chronic condition. Pediatric nursing. Child. Adolescent. Pain management.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	Fluxograma de coleta de dados	23
Figura 2 -	Diagrama da Teoria do Gerenciamento dos Sintomas traduzido	39
Figura 3 -	Fotografia 1	64
Figura 4 -	Fotografia 2	65
Figura 5 -	Fotografia 3	65
Figura 6 -	Fotografia 4	67
Figura 7 -	Fotografia 5	67
Figura 8 -	Fotografia 6	68
Figura 9 -	Fotografia 7	69
Figura 10 -	Fotografia 8	70

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Representação da Estratégia PICO utilizada no levantamento de dados	21
Quadro 2 - Estratégia de busca	22
Quadro 3 - Artigos incluídos no estudo com o uso da técnica de Foto-Elicitação	24
Quadro 4 - Artigos incluídos no estudo com o uso da técnica de <i>Photovoice</i>	25
Quadro 5 - Caracterização dos participantes, segundo a idade, cor da pele, cenário de coleta de dados, diagnóstico, escolaridade e procedência. Rio de Janeiro, 2022	59

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

IASP	International Association for the Study of Pain
NESA	Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente
RV	Realidade Virtual
TEA	Transtorno do espectro do autismo
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
TGS	Teoria do Gerenciamento dos Sintomas
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	14
1	OBJETIVOS E QUESTÕES DE PESQUISA	35
1.1	Questão de pesquisa	35
1.2	Objetivo geral	35
1.3	Objetivo específico	35
2	REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	36
2.1	Teoria do Gerenciamento dos Sintomas	36
2.2	Método da Narrativa	39
3	OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA	43
3.1	Tipo de estudo	43
3.2	Local do estudo	43
3.3	Participantes da pesquisa	44
3.3.1	<u>Critérios de inclusão</u>	44
3.3.2	<u>Critérios de exclusão</u>	44
3.4	Aspectos éticos	45
3.5	Procedimentos para coleta de dados	46
3.5.1	<u>Entrevista</u>	46
3.5.2	<u>Técnica da Foto-Elicitação</u>	48
3.6	Análise dos dados	49
4	RESULTADOS	51
4.1	Apresentando os participantes do estudo	51
4.2	Apresentando a síntese narrativa das crianças e adolescentes com condições crônicas sobre o gerenciamento da dor pela enfermagem	60
4.3	Síntese narrativa – Caminhando lado a lado em busca de alívio	60
5	DISCUTINDO OS ACHADOS COM A LITERATURA E COM A TEORIA DO GERENCIAMENTO DOS SINTOMAS	71
6	LIMITAÇÕES DO ESTUDO	81
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	82
	REFERÊNCIAS	84
	APÊNDICE A - Caracterização dos participantes do estudo	94
	APÊNDICE B - Termo de Comprometimento de devolução de materiais	95
	APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	96

APÊNDICE D - Termo de Assentimento (TA) crianças e adolescentes (7- 8 anos)	98
APÊNDICE E - Termo de cessão para uso de imagens	101
ANEXO A – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa	102

INTRODUÇÃO

Apresentação

Durante a graduação, me foi apresentado um mundo de possibilidades e caminhos no que se refere ao ser e ao fazer do enfermeiro. Conhecia apenas o que se vê por fora do oceano, mas, com o passar dos semestres, fui desvendando as profundezas do que é a nossa ciência. Ser enfermeiro vai além da execução de técnicas e procedimentos; envolve conhecimento, descobertas, pesquisas, pensamento lógico, raciocínio crítico e reflexivo bem como o entendimento de que saúde não se limita à apresentação de um dano físico. O cuidado é nossa maior ferramenta de trabalho e, desde o início da graduação, damos início à construção de saberes que instrumentalizarão nosso processo assistencial.

Eu me interessei pela mecânica e pela complexidade do que é o ser humano, concluindo que, como enfermeira, tenho o potencial de desempenhar um papel fundamental na manutenção da qualidade de vida das pessoas e isso só se torna possível quando busco embasamento científico para a minha prática e quando reflito sobre o que é o cuidar. Além disso, me veio o entendimento de que não se produz saúde de forma individual, sendo essa uma tarefa coletiva, que envolve uma equipe multidisciplinar que trabalhe interdisciplinarmente. Nesse contexto, também pude entender que o paciente não deve ser visto de forma isolada, havendo a necessidade de abraçar todas as esferas que o compõem, bem como sua família, visto que são elementos fundamentais para a promoção e manutenção da saúde.

A decisão de me tornar enfermeira foi tomada, ainda adolescente, após uma visita a uma casa de apoio à criança com câncer. Assim, pediatria e família sempre foram o foco da minha atenção desde que iniciei minha caminhada como enfermeira. Durante a residência, pude imergir de forma mais madura do ponto de vista acadêmico em um trabalho de campo sobre o cotidiano familiar frente as demandas do tratamento da criança com condição crônica.

Em meu trabalho de conclusão de residência, entrevistei os cuidadores familiares das crianças com condição crônica utilizando a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), uma metodologia de investigação qualitativa que obtém os significados que os atores sociais atribuem às experiências vivenciadas, permitindo um elo entre constructos teóricos. Através

dos processos de obtenção dos dados e de análise, pude construir um estudo sólido e que representa os fenômenos vivenciados pelos cuidadores participantes do estudo. Senti que os entrevistados foram ouvidos e que os resultados apontavam questões extremamente relevantes a serem discutidas para um posterior plano de cuidados que promova uma forma de amenizar o sofrimento das famílias, bem como de proporcionar qualidade de vida para todos os seus membros. Através dessa vivência, despertou-se em mim o interesse de ouvir o que as crianças com condições crônicas têm a falar sobre doença e tratamento, dando-lhes o poder de expressar seus sentimentos e seus próprios pontos de vista com relação aos fenômenos que vivenciam.

Compreendendo que a coleta de dados com crianças é um desafio aos pesquisadores, busquei uma técnica de coleta de dados que pudesse auxiliar na entrevista com crianças e conheci a Foto-Elicitação, que será utilizada e explicada detalhadamente neste estudo.

Conceitualizando condição crônica

À medida em que os anos passam, aprimora-se a forma com que produzimos saúde e como pensamos nos agravos que a ameaçam. Recentemente surgiu a compreensão de que a tipologia clássica que divide as doenças entre doenças crônicas transmissíveis e doenças crônicas não transmissíveis deixou de atender socialmente às demandas de suporte aos usuários dentro dos sistemas de atenção à saúde.

É possível afirmar que todas as doenças crônicas são condições crônicas, contudo, pensando em um contexto mais amplo, o termo condição crônica se define como ocorrências que surgem de forma mais ou menos persistente afetando a saúde e levando as pessoas a respostas que podem ser ocasionais ou ininterruptas, sociais reativas ou proativas, compartimentadas ou interligadas com os sistemas de atenção à saúde, com os profissionais da saúde e das pessoas usuárias (MENDES *et al.*, 2018).

As condições crônicas têm o potencial de acarretar mudanças significativas na rotina e na qualidade de vida dos acometidos por elas. Essas mudanças podem ser extremamente estressantes para as crianças e adolescentes e família, independente do grau de complexidade da condição. A pesquisa de Beacham e Deatrck (2015) descreveu a compreensão do manejo da doença de crianças e adolescentes com condições crônicas. Os resultados apontaram que as

crianças e os adolescentes compreendem que há mudanças significativas na vida cotidiana como a necessidade de procedimentos, internações hospitalares e, além disso, possivelmente, no futuro, sofrerão consequências.

A criança pode vir a precisar de fazer uso de medicações especiais e de dispositivos tecnológicos, adotar uma dieta diferenciada, e pode ter limitações de função, entre outras necessidades, como assistência em serviços de saúde ou educacionais além do esperado para a sua idade (DUARTE *et al.*, 2015).

Estudo realizado por Garioli, Paulo e Enumo (2019), sobre avaliação do *coping* da dor em crianças com anemia falciforme, versou sobre o enfrentamento da dor desencadeada pela doença que traz repercussões não somente físicas como psicológicas, comprometendo diretamente a qualidade de vida. A dor pode ser crônica ou aguda, tem duração variável e pode requerer hospitalização.

A qualidade de vida foi objeto pesquisado por Deus *et al.* (2019) em crianças e adolescentes com fibrose cística, que consiste em uma condição crônica rara e de transmissão hereditária. Acomete diversos sistemas e pode causar diferentes manifestações clínicas como pneumonia recorrente, espessamento do muco, tosse crônica e pancreatite, entre outras.

As manifestações geradas pelas condições crônicas têm o potencial de transformar por completo as vidas de todos os envolvidos. Gera ruptura da normalidade, afastamento da rotina do lar, pode requerer internações frequentes e procedimentos terapêuticos dolorosos, como punção venosa, coleta de exames, instalação de dispositivos invasivos e diversos outros exemplos de uso de tecnologia assistencial no âmbito hospitalar, fazendo com que a dor seja um elemento presente (FERREIRA *et al.*, 2015).

Conceituando a dor e desvelando o seu gerenciamento de enfermagem na criança

De acordo com a definição da International Association for the Study of Pain (IASP), a dor é tida como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um dano real ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal dano. Classifica-se em aguda ou crônica e é uma manifestação de ordem subjetiva com envolvimento de mecanismos físicos, psíquicos e culturais (IASP, 2012).

A dor, bem como outros sintomas desagradáveis, gera sentimentos de angústia e que interrompem a qualidade de vida e a dinâmica social dos indivíduos. O gerenciamento da dor é de responsabilidade da equipe multiprofissional que muitas vezes encontra dificuldades na criação de estratégias para o seu gerenciamento (SILVA *et al.*, 2015).

A enfermagem, dentro da vivência de sua prática clínica, lida com a imprevisibilidade, com vida e com a morte, com as mais profundas e complexas demandas humanas. A forma de gerenciamento do cuidado prestado pode delinear a eficácia ou o fracasso de determinada ação e como o cliente percebe a execução de procedimentos até mesmo a percepção da experiência de internação, por exemplo (SILVA *et al.*, 2015).

O enfermeiro é um agente integrador, como um elo que une sujeito, família, comunidade e serviços de saúde, o que garante a longitudinalidade e a continuidade do cuidado. O gerenciamento do cuidado de enfermagem é plural, visto que abarca múltiplas esferas de complexidade da criança/adolescente e do familiar, estabelecendo conexões intersubjetivas (SILVA *et al.*, 2015; MORORÓ *et al.*, 2020).

Dentro dos serviços de saúde, o enfermeiro tem uma relação estreita com os pacientes e seus familiares e, muitas vezes, é seu porta voz, é quem faz a ponte entre médico e paciente. Além disso, orienta e supervisiona as ações dos técnicos de enfermagem, faz o gerenciamento de recursos materiais, o gerenciamento do ambiente e gerencia seu próprio cuidado em um processo de constante de avaliação e reavaliação para melhor atender as necessidades dos clientes (MORORÓ *et al.*, 2020).

Araújo e Romero (2015) refletem sobre a dor como o quinto sinal vital e, através de seus achados, concluíram que grande parte dos profissionais de enfermagem não possuem domínio sobre a mecânica do quadro doloroso e se valem dos padrões de comportamento apresentados pelo paciente para identificar sua dor, por desconhecerem as escalas para mensuração. Por esse motivo, acabam pautando suas ações para alívio da dor no modelo médico.

No estudo desenvolvido por Silva *et al.* (2019), que avaliou as condições intervenientes no gerenciamento do cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica, revela que a qualificação profissional é um aspecto de extrema importância e sua insuficiência influencia negativamente a prática do cuidado, de acordo com os depoimentos dos próprios profissionais de saúde participantes do estudo.

Espera-se que o enfermeiro esteja atento às manifestações dos sinais pela criança/adolescente com relação a presença de dor, além de registrar alterações fisiológicas

que indiquem sofrimento. Quanto menor é a idade da criança, mais difícil é a identificação e a localização da dor. Em neonatos e lactentes, a identificação é feita através de alterações comportamentais, como choro vigoroso e inconsolável, tremor no queixo, expressões faciais, agitação, irritação, inquietação, movimentação de braços e pernas alterações fisiológicas, como taquicardia e queda de saturação (ULISSES, et al. 2017).

A avaliação da dor em crianças pode ser um desafio e, para facilitar esse processo, existem instrumentos específicos que auxiliam a comunicação entre o profissional e a criança, bem como na identificação da dor. Além da identificação e da adoção de intervenções que amenizem a dor, deve haver um processo de avaliação constante das medidas implementadas para verificar a evolução do sintoma frente à terapia escolhida para que haja garantia do conforto do paciente. O conhecimento técnico para aplicar escalas de dor de acordo com o entendimento e a capacidade de comunicação da criança é fundamental para uma assistência de qualidade (ULISSES. *et al.*, 2017; MARANHÃO; SANTOS, 2016).

O gerenciamento da dor deve ser visto como elemento prioritário a fim de que seja amenizada antes de sua piora e, muitas vezes, o familiar que acompanha a criança/adolescente atua como aliado na detecção desse sinal. Isso ressalta a importância de integrar a família no processo de cuidado e tê-la como aliada até mesmo porque, em se tratando de condições crônicas, a continuidade do cuidado se estende ao domicílio e é majoritariamente desempenhado por seus integrantes (MARANHÃO; SANTOS, 2016).

Segundo Mendes (2012), as condições crônicas correm em um sentido mais amplo do que as doenças crônicas, como doenças respiratórias, cardiovasculares, diabetes e cânceres, entre outros, porque abarcam doenças infecciosas persistentes, como a tuberculose, a hanseníase, doenças respiratórias, assim como distúrbios mentais de longo prazo, doenças metabólicas, doenças bucais, deficiências físicas e estruturais contínuas, condições ligadas à manutenção da saúde por ciclos de vida como a puericultura, condições ligadas à maternidade e ao período perinatal e condições que não se encaixam em nenhum molde biomédico, mas que geram sofrimento.

As condições crônicas têm duração variável, não podendo ter uma definição estanque e, além disso, tem desdobramentos incertos. Requerem cuidados contínuos e articulação de tecnologias leves, leve/duras e duras. O enfermeiro tem grande participação no provimento dessa articulação na rede, visto que é figura em destaque dentro do contexto de organização do cuidado, por estar em uma posição de maior proximidade com a criança, o adolescente e os seus familiares (MORORÓ *et al.*, 2020).

O enfermeiro tem um papel transformador no cuidado e sua atuação pode ser decisiva no melhor enfrentamento das condições crônicas em saúde e a sistematização do cuidado é pensada de forma que abarque as múltiplas dimensões reveladas por estas.

No presente estudo, tem-se como objeto de pesquisa o gerenciamento da dor pelos profissionais de enfermagem, a partir da percepção da criança e do adolescente hospitalizados com condição crônica.

O uso da fotografia em coleta de dados com crianças e adolescentes com condições crônicas - revisão de literatura

As transformações nas ciências sociais da cultura pós-moderna desafiam a objetividade de diferentes ângulos de visão e têm papel importante na promoção da difusão de técnicas e estratégias mais evocativas e não textuais para captura ou investigação de emoções, valores, crenças e relações sociais de forma mais efetiva (BIGNANTE, 2010).

Com o passar dos anos, e em virtude dos adventos tecnológicos, houve a necessidade de criação de técnicas inovadoras para a coleta de dados capazes de explorar os fenômenos sociais de forma mais intrincada e os recursos visuais permitem desbravar as mais diversas camadas por trás da vivência dos sujeitos, enriquecendo a análise e o entendimento do objeto de estudo. Além disso, inclui grupos que não são capazes de se expressar pela escrita, como os grupos de maior vulnerabilidade social, visto que se trata de uma técnica que vai além dos muros textuais (MEIRINHO, 2017).

O uso de imagens adiciona uma nova dimensão às técnicas já existentes, por evocar dados multidimensionais e por adicionar valor aos *insights* contidos nas palavras dos participantes sobre o seu cotidiano. Pesquisadores vêm lançando mão de metodologias com o uso de imagens porque têm sido crescentemente apontadas como vantajosas na pesquisa dos processos de saúde e doença (SHAW, 2020).

As metodologias visuais aumentam a riqueza dos dados coletados e dinamizam a relação entre o pesquisador e o participante. Crianças perdem facilmente o foco e podem ter dificuldade para verbalizar suas respostas, desse modo, as metodologias participativas despertam o interesse e auxiliam na liberação de seu potencial para a geração de informações sobre sua forma de pensar (SHAW, 2020).

A fotografia como método de coleta de dados tem sido explorada de forma crescente como alternativa partindo do princípio de que o pesquisador é um elemento neutro e o entrevistado assume uma posição de protagonismo ao imprimir sua visão sobre o objeto pesquisado. Entre os métodos que possibilitam o uso de imagens destacam-se o método *Photovoice* e Photo Elicitation (Foto-Elicitação).

O termo *photovoice* foi desenvolvido Wang e Burris no ano de 1997 e trata-se de uma metodologia participativa que possibilita visualizar e abordar a narrativa a partir de uma nova perspectiva que explora o contexto social cotidiano, a expressão histórica, cultural, as vontades e os problemas das pessoas. Membros de uma comunidade tiram fotos sobre a problemática e levam para o grupo a fim de gerar discussões de seu interesse promovendo um diálogo sobre assuntos de importância para seus membros (GLAW *et al.*, 2017)

Photo elicitation ou Foto-Elicitação se configura como o uso de fotografias para gerar uma discussão verbal e trata-se de uma técnica amplamente utilizada que envolve o uso de uma ou mais imagens em uma entrevista e a partir delas é solicitado que o participante comente sobre elas. Gera informações que evocam sentimentos, informações e memórias. Se difere da entrevista tradicional por se basear na forma com a qual os participantes respondem às representações simbólicas contidas nas fotografias.

As partes do cérebro que processam as imagens são evolutivamente mais velhas do que as partes responsáveis por processar informações verbais, sendo assim, as imagens despertam áreas mais profundas da consciência humana do que as palavras. A entrevista utilizando a Foto-Elicitação não se configura simplesmente como uma entrevista e sim um processo que extrai informações mais elaboradas ao desbravar diferentes camadas de significados (GLAW *et al.*, 2017).

Considerando o exposto, o ineditismo e a importância de estratégias que possibilitem aprofundar a coleta de dados com crianças e adolescentes, optou-se por realizar uma revisão integrativa da literatura com o objetivo de identificar estudos que utilizaram as técnicas de Foto-Elicitação e *Photovoice* como estratégia de coleta de dados com crianças e adolescentes com condições crônicas.

Uma pergunta de pesquisa bem definida e clara guia o pesquisador, ajuda os leitores na decisão do que devem ler e, além disso, facilita a indexação nas bases de dados em uma estreita relação com os critérios de inclusão. Determiná-la é um passo importantíssimo no planejamento porque conduz os passos que se seguirão (STERN; JORDAN; MCARTHUR, 2014).

Uma boa pergunta de pesquisa é formulada através de elementos incluídos na estratégia PICO, utilizada em pesquisas qualitativas e, por isso, não há a consideração do elemento “Comparador” ou de resultado, “*outcome*”. A estratégia PICO é representada pelo acrônimo para População, Interesse/fenômeno de interesse e Contexto (Quadro 1) (STERN; JORDAN; MCARTHUR, 2014).

Quadro 1 - Representação da Estratégia PICO utilizada no levantamento de dados.

ACRÔNIMO	DEFINIÇÃO	DESCRIÇÃO
P	População - Quem compõe e quais as características da população a ser pesquisada?	Crianças e adolescentes
I	Interesse/fenômeno de interesse - Qual a experiência de uso, ou a percepção ou a opinião da população?	Fotografias (Foto-elicitação e <i>photovoice</i>)
Co	Contexto - Quais detalhes específicos estão relacionados a fenômeno de interesse?	Entrevistas e coleta de dados

Fonte: STERN; JORDAN; MCARTHUR, 2014.

A questão norteadora da pesquisa foi: **Quais estudos utilizaram a técnica de Foto-Elicitação ou *Photovoice* como estratégias na coleta de dados com crianças e adolescentes com condições crônicas?**

A busca se deu nos meses de abril e novembro de 2021 e foram considerados artigos publicados no período entre 2010 e 2021, em inglês, português e espanhol que correspondiam a estudos que incluíam: Crianças e adolescentes com condições crônicas; estudos que utilizaram fotografia como técnica de coleta de dados ou estudos que falaram sobre a importância da fotografia como estratégia de coleta de dados.

Foram excluídos estudos com crianças e adolescentes saudáveis; estudos que não utilizavam nenhum tipo de fotografia como estratégia coleta de dados; e estudos que tinham como sujeitos adultos jovens, bem como literatura cinzenta.

As bases de dados pesquisadas foram Web of Science, Cumulative Index of Nursing and Allied Health (CINAHL), MEDLINE® (PubMed®), PsycINFO, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS).

Os descritores utilizados foram previamente selecionados após consulta no Medical Subject Headings (MESH) sendo eles: “criança” (“children”), “adolescente” (“adolescent”), “fotografia” (“photography”), “entrevista (interview)” e “coleta de dados” (data collection).

Também foram utilizadas as palavras-chave: “foto-elicitación” (“photo-elicitation”), “photovoice”, “foto elicitação” (“photo elicitation”), “imagem” (imaging) e “entrevista foto elicitação” (“photo-elicitation interview”).

Foi utilizada uma estratégia de busca personalizada em cada base de dados atendendo às particularidades entre elas para melhor obtenção de dados. Os operadores booleanos “OR”, “AND” e “NOT” foram empregados em cada uma das estratégias.

O Quadro 2 apresenta as estratégias de busca utilizadas para cada base de dados.

Quadro 2 - Estratégia de busca.

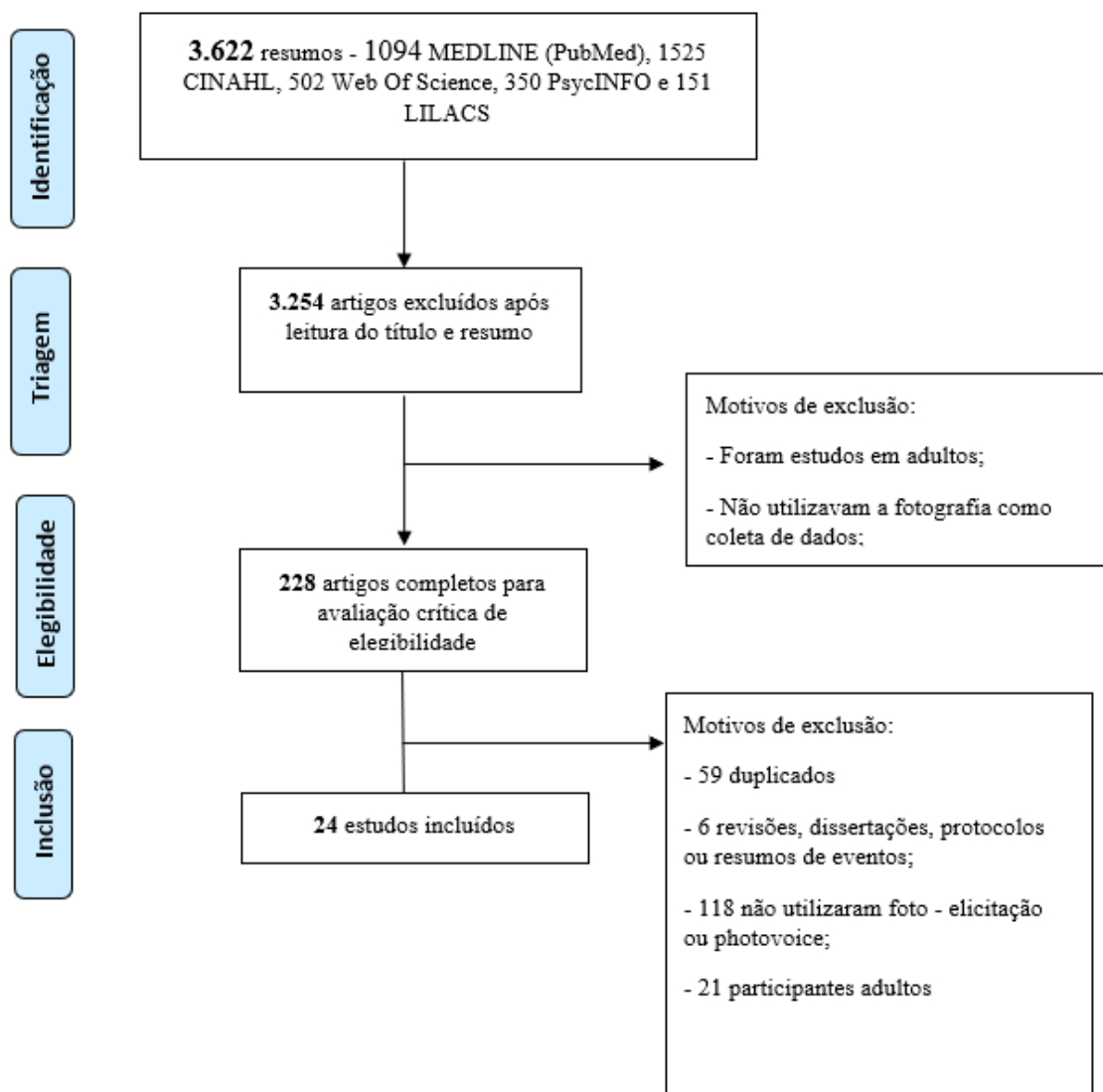
Base de Dados	Estratégia de busca
Medline	(child OR adolescent) AND (photography OR "photo-elicitation interview" OR "photo elicitation" OR photovoice OR "photo-elicitation" NOT imaging) AND (Interview OR “data collection”).
Cinahl	(children OR adolescents OR youth OR child OR teenager) AND (photography OR photographs OR photos or images OR photovoice OR photo elicitation or photo-elicitation interview NOT imaging) AND (interview OR “data collection”).
Web of Science	(child or adolescent) AND (photography OR "photo-elicitation interview" OR "photo elicitation" OR photovoice OR "photo-elicitation" NOT imaging) AND (interview OR "data collection").
Psycinfo	child OR adolescent AND photography OR "photo-elicitation interview" OR "photo elicitation" OR photovoice OR "photo-elicitation" NOT imaging AND interview OR "data collection".
Lilacs	child OR adolescent and (Photography OR photo-elicitation OR Photovoice OR photo elicitation OR photo-elicitation interview).

Fonte: A Autora, 2021.

Após levantamento nas bases de dados, foi feita leitura exhaustiva dos títulos e resumos de cada artigo tendo como base o objetivo da busca. Os dados extraídos dos artigos incluídos foram inseridos em um quadro de elaboração própria contendo as seguintes informações: título do artigo, citação, sujeitos, método, objetivos, principais resultados, sujeitos da pesquisa e questão orientadora objetivando uma melhor análise do conteúdo dos artigos.

Foram apreendidos 3.622 resumos após a busca nas cinco bases de dados selecionadas. Destes, 228 respondiam aos critérios de elegibilidade. Após a leitura dos 228, 24 foram incluídos na amostra final (Figura 1).

Figura 1 - Fluxograma de coleta de dados.



Fonte: dados da pesquisa, utilizando Prisma (2020).

O Quadro 3 e 4 apresentam todos os artigos incluídos no estudo de acordo com seus autores, base de dados, ano de publicação, país, participantes e objetivos. O quadro 3 inclui artigos com o uso da técnica de Foto-Elicitação e o quadro 4 com o uso da técnica de *Photovoice*.

Quadro 3 - Artigos incluídos no estudo com o uso da técnica de Foto-Elicitação. (continua)

Artigo	Base	Autores – Ano – País	Participantes	Objetivos
1.	WEB OF SCIENCE	Wells, Ritchie, & McPherson. (2012). Reino Unido	10 jovens de 13 a 17 anos.	Explorar as experiências vividas por adolescentes com insuficiência renal estabelecida em diálise e identificar potenciais barreiras para um tratamento eficaz
2.	WEB OF SCIENCE	Hanghøj et al., (2016). Dinamarca	14 adolescentes (12-20 anos – idade média dos participantes incluídos: 15,9 anos) com artrite idiopática juvenil.	Quais identidades os adolescentes com doenças crônicas constroem durante a transição
3.	WEB OF SCIENCE	Coussens et al. (2020). Bélgica	16 crianças entre 5 e 9 anos de idade.	Capturar as experiências subjetivas de crianças pequenas com deficiências de desenvolvimento sobre a participação em situações da vida
4.	CINHAL	Desai et al. (2013). Estados Unidos	13 crianças e adolescentes entre 9 e 16 anos.	Explorar o que crianças e adolescentes com doenças cardíacas congênitas complexas consideram significativo ao participar de um acampamento terapêutico na companhia de colegas com diagnósticos médicos semelhantes.
5.	WEB OF SCIENCE	Ford et al. (2017). Inglaterra, Austrália e Nova Zelândia	45 crianças de 6 a 12 anos com condições crônicas.	Levantar considerações éticas e práticas ao usar entrevistas de elicitación de fotos (PEI) em pesquisas com crianças.
6.	WEB OF SCIENCE	Lamb, Firbank & Aldous. (2014). Inglaterra	5 crianças entre 12 - 16 anos com transtornos do espectro autista.	Este artigo enfocou as experiências de educação física através dos olhos de cinco jovens com TEA.
7.	MEDLINE	Alvarenga et al. (2021). Brasil	15 e adolescentes (7-17 anos) hospitalizados com câncer.	Desenvolver e avaliar um modelo de conversação para uma abordagem espiritual com crianças e adolescentes com câncer.
8.	WEB OF SCIENCE	Cooper. (2017). Reino Unido	20, com idades entre 6–10 anos (8 meninas e 12 meninos), 16 pais (12 mães e 4 pais) e 4 mulheres praticantes participaram deste estudo.	Fornecer oportunidades para as crianças construir narrativas “tudo sobre mim” usando imagens como estímulo para falar.
9.	WEB OF SCIENCE	Mott et al. (2021). Estados Unidos	Adolescentes entre 17 e 18 anos (Não especificado quantidade participantes).	Este artigo descreve um protocolo de foto-elicitación usado com jovens envolvidos na produção pecuária no decorrer da infância e fornece visão sobre os benefícios e desafios do uso da Foto-elicitación para fins de pesquisa qualitativa.

Fonte: A Autora, 2022.

Quadro 3 - Artigos incluídos no estudo com o uso da técnica de Foto-Elicitação. (conclusão)

10.	MEDLINE	Sibeoni et al. (2017). França	15 adolescentes entre 13 e 18 anos e 17 pais.	Examinar o valor e a viabilidade do uso da foto-elicitação em pesquisas na área de psiquiatria com adolescentes, por meio da exploração do papel da alimentação nas relações familiares.
11.	MEDLINE	Whiting, L. (2015). Inglaterra	20 crianças entre 9 e 11-idade escolar - sendo 10 meninos e 10 meninas.	Refletir sobre o uso da elicitação de fotos como um método de coleta de dados ao conduzir pesquisa com crianças em idade escolar.
12.	WEB OF SCIENCE	Poku, Caress & Kirk. (2019). Gana	Crianças de 12 a 17 anos com anemia falciforme em Gana (Não especificado quantidade de participantes).	Construir uma teoria para explicar a fadiga relacionada à doença falciforme na adolescência.
13.	WEB OF SCIENCE	Ramalho et al. (2021). Brasil	8 meninas de 12 - 18 anos com anorexia nervosa ou bulimia nervosa. Entrevistamos esses adolescentes, seus pais (N = 12) e, ao contrário de nosso trabalho anterior (27-30), suas avós (N = 05) e uma irmã.	Investigar o papel da alimentação nas relações familiares de adolescentes com anorexia nervosa e bulimia no Nordeste do Brasil por meio de Foto-elicitação, quais são os problemas e quais adaptações podem ser sugeridas.
14.	MEDLINE	Denford et al. (2019). Inglaterra	12 participantes com idades entre 12-18 anos.	Explorar motivos, barreiras e facilitadores para a prática de atividade física nessa população.
15.	WEB OF SCIENCE	King, Williams & Gleeson. (2019). Reino Unido	5 meninos adolescentes com idades entre 13 -15 anos com diagnóstico formal de autismo ou síndrome de Asperger.	Explorar a autocompreensão em cinco meninos adolescentes com diagnóstico de uma condição do espectro do autismo.
16.	MEDLINE	Vänskä, Sipari & Haataja. (2020). Finlândia	9 crianças (5-10 anos, idade média de 7,2 anos, 5 meninos, 4 meninas) com deficiências.	Descrever a participação significativa na vida cotidiana a partir da perspectiva das crianças com deficiências.
17.	CINAHL	Walkear et al. (2015). Estados Unidos	40 jovens entre 12 e 19 anos.	Compreender melhor as perspectivas dos jovens com diabetes tipo 1 de acordo com as principais variáveis demográficas.

Fonte: A Autora, 2022.

Quadro 4 - Artigos incluídos no estudo com o uso da técnica de *Photovoice*. (continua)

Artigo	Base	Autores – Ano – País	Participantes	Objetivos
1.	MEDLINE	Niepage, et al. (2018). Estados Unidos	Adolescentes com idades entre 13-17 anos em tratamento ativo contra o câncer.	Explorar as necessidades dos adolescentes com câncer e as formas que <i>photovoice</i> pode ser utilizado para atender a essas necessidades, uma revisão sistemática da literatura foi realizada.
2.	MEDLINE	Stegenga & Burks. (2013). Estados Unidos	12 crianças com idades entre 6-14 anos diagnosticados com anemia falciforme.	Examina a perspectiva de crianças / adolescentes com Anemia falciforme usando <i>photovoice</i> , tanto para ganhar compreensão da perspectiva desses pacientes e da utilidade do método de pesquisa com essa população.
3.	WEB OF SCIENCE	Ha & Whittaker. (2016). Vietnã	9 adolescentes com idades entre 10-17 anos.	Examina a perspectiva de crianças / adolescentes com Anemia falciforme usando <i>photovoice</i> , tanto para ganhar compreensão da perspectiva desses pacientes e da utilidade do método de pesquisa com essa população.

Fonte: A Autora, 2022.

Quadro 4 - Artigos incluídos no estudo com o uso da técnica de *Photovoice*. (conclusão)

4.	WEB OF SCIENCE	Watts et al. (2015). Canadá	22 adolescentes com sobrepeso / obesidade que completaram uma intervenção de modificação do estilo de vida baseada na família.	Explorar os fatores percebidos que impedem ou facilitam uma alimentação saudável no ambiente doméstico entre adolescentes com sobrepeso.
5.	WEB OF SCIENCE	Powrie et al. (2020). Reino Unido	6 participantes, com idades entre 9-19 anos.	Compreender o lazer significativo na perspectiva de crianças e jovens com deficiências física.
6.	CINAHL	Fournier et al. (2014). Uganda	13 jovens entre 12 e 18 anos.	Explorar as experiências de crianças órfãs com diagnóstico de HIV soropositivo que vivem em casas de acolhimento no oeste semiurbano de Uganda, por meio da utilização do método de <i>Photovoice</i> .
7.	LILACS	Pereira et al. (2016). Brasil	Crianças entre 6 e 11 anos de uma escola municipal em Pelotas, que apresentam dificuldades de relacionamento interpessoal, problemas de concentração e déficits de aprendizagem.	Relatar a utilização de metodologias participativas em pesquisa com crianças.

Fonte: A Autora, 2022.

Caracterização dos estudos utilizando fotografias

Ano e país

Embora o critério de inclusão estabelecido neste estudo considerasse artigos publicados entre os 2010 e 2021 nenhum estudo foi encontrado antes de 2012 pertinente a temática pesquisada. Nos anos de 2017 e 2020 foi observado o maior número de publicações, onde foram capturadas 4 publicações em cada ano (King, Williams e Gleeson, 2017; Ford et al, 2017; Cooper, 2017; Sibeoni et al, 2017; Powrie et al, 2020; Coussens et al, 2020; Alvarenga et al, 2020; Nea Vänskä, Sipari e Haataja, 2020). Já 2012 e 2018 foram os anos com a menor taxa de publicação totalizando uma publicação para cada ano (Wells, Ritchie e McPherson, 2012 e (Niepage et al, 2018).

Com relação aos países onde os estudos foram desenvolvidos, o Reino Unido e os Estados Unidos assumem posição de destaque. Estados Unidos com 5 publicações (Desai et al. 2013; Stegenga & Burks, 2013; Walkear et al, 2015; Niepage et al, 2018 e Mott et al, 2021) seguido do Reino Unido com 4 publicações (Wells, Ritchie, & McPherson, 2012; Cooper, 2017; King, Williams & Gleeson, 2019; Powrie et al, 2020).

Contudo, o Brasil também se destaca com um dos países que mais publicou sobre a temática estando logo em seguida com 3 publicações (Pereira et al, 2016; Alvarenga et al, 2021 e Ramalho et al, 2021).

As áreas dos pesquisadores responsáveis pelas publicações encontradas são diversas, contudo, a enfermagem assumiu papel de destaque sendo a área que mais pesquisou sobre a temática, com um total de 9 publicações (Wells, Ritchie e McPherson, 2012; Fournier et al, 2014; Stegenga & Burks, 2015; Whiting, 2015; Pereira et al, 2016; Hanghøj et al, 2016; Ford, 2017; Poku, Caress e Kirk, 2019; Alvarenga et al, 2021), seguida pela medicina com 4 publicações (Desai et al, 2013; Walkear et al; 2015; Watts et al; 2015; Sibeoni et al, 2017).

Idade e número de participantes

As técnicas de foto-elicitação e *photovoice* foram utilizadas tanto com crianças quanto com adolescentes. A idade dos participantes variou entre 8 e 17 anos, destacando o uso da técnica com crianças a partir da idade escolar. Nenhum estudo que utilizou crianças e adolescentes discorreu sobre nenhuma importante diferença no uso da técnica nas diferentes as faixas etárias.

O número de participantes por estudo variou de 5 até 45.

Escolha do dispositivo

Com relação às etapas do processo para a obtenção de dados e realização da técnica com o uso das fotografias, identificamos que, com relação a escolha das câmeras para captura das fotografias, em 10 estudos as fotografias foram capturadas através de dispositivos dos próprios participantes e, em outros 10 estudos, os dispositivos foram fornecidos pelos pesquisadores. 4 estudos apenas versam sobre a importância das técnicas de *photovoice* e foto-elitação (Pereira et al, 2016; Ford, 2017; Niepage et al, 2018; Mott et al, 2021).

O uso da própria câmera do participante foi identificado em 10 estudos (Wells, Ritchie & McPherson, 2012; Desai et al, 2013; Hanghøj et al, 2016; Ha & Whittaker, 2016; Poku,

Caress e Kirk, 2019; Denford et al, 2019; Vänskä, Sipari & Haataja, 2020; Coussens et al, 2020; Powrie et al, 2020 e Ramalho et al, 2021).

Os dispositivos fornecidos pelos pesquisadores foram câmeras descartáveis de 27 poses (Stegenga & Burks, 2013; Whiting, 2015; Walkear et al, 2015; King, Williams & Gleeson, 2017) ou câmera digital (Cooper, 2017; Watts et al, 2015; Fournier et al, 2014. Sibeoni et al. (2017).

Sibeoni et al. (2017) além de fornecer uma câmera digital também permitiu que o participante utilizasse seu próprio dispositivo como celular ou câmera fotográfica. Lamb et al. (2014), forneceu aos participantes um *ipad* para a captura das fotografias.

Stegenga & Burks (2013) consideram que o uso da câmera descartável embora seja válida e desperte o interesse dos participantes, alerta para a má qualidade do dispositivo uma vez que gerou a perda de algumas fotografias por mau funcionamento do flash, considerando o uso de câmeras digitais em pesquisas futuras ainda que tenham um custo maior. Whiting (2015) e Fournier et al. (2014) complementam que o uso das câmeras descartáveis foi empregado com o intuito de controlar a liberação das imagens na observância dos aspectos éticos imbuídos no uso de imagens. Porém, para que seu uso seja adequado é preciso fornecer informações claras com relação ao seu funcionamento tendo em vista que algum participante pode nunca ter tido contato com este dispositivo anteriormente. O mesmo treinamento foi fornecido também com relação ao uso das câmeras digitais.

Número de fotografias

No que se refere ao número de fotos solicitada por participante antes da entrevista nota-se grande variação. No momento da entrevista a quantidade de fotos solicitadas pelos pesquisadores variou de no mínimo uma (Sibeoni et al, 2017; Ramalho et al, 2021) até 27 fotos (Walkear, 2015; King, Williams & Gleeson, 2017; Poku, Caress e Kirk, 2019). Sete estudos não determinaram o quantitativo de fotografias (Hanghøj et al., 2016; Coussens et al., 2020; Ford et al., 2017; Lamb et al., 2014; Denford et al., 2019; Stegenga & Burks, 2013; Fournier et al., 2014). Apenas um estudo fez uso de fotos pré selecionadas levadas pelo entrevistador e não produzidas pelo participante (Alvarenga et al., 2021).

Tempo para captura das fotografias

Os estudos não apresentaram uma uniformidade na recomendação quanto ao tempo dado a cada participante para a captura das fotos. O tempo estipulado variou de dois dias (Desai, et al., 2013; Stegenga & Burks, 2013) até 12 semanas. Wells et al. (2012); Coussens et al. (2020); Sibeoni et al. (2017). Ha & Whittaker (2016), estipulam o limite de uma semana; Lamb et al. (2014) de 1 à 2 semanas; Whiting (2015) de 3 à 9 semanas; King, Williams & Gleeson (2019) de 3 semanas; Walkear et al. (2015) de 2 semanas à 1 mês; e Watts et al. (2015) de 1 à 12 semanas.

Oito estudos não especificam o tempo determinado para a captura das fotos (Hanghø, et al., 2016; Cooper, 2017; Poku et al., 2019; Husseini et al., 2021; Denford et al., 2019; Vänskä et al., 2020; Powrie et al., 2020; Fournier et al., 2014).

Um estudo teve as fotos pré selecionadas, não havendo tempo de captura pelos participantes (Alvarenga et al., 2021) e os outros 4 não citaram esse tópico.

Local de realização

Os locais das entrevistas variam entre as residências dos participantes (Wells, Ritchie & McPherson, 2012; Whiting, 2015; Watts et al, 2015; Há & Whittaker, 2016; Sibeoni et al, 2017; Denford et al, 2019; Poku, Caress e Kirk, 2019; Coussens et al, 2020; Vänskä, Sipari & Haataja, 2020; Powrie et al, 2020; Ramalho et al, 2021; Walkear et al; 2015), escolas (Lamb et al, 2014; Fournier et al, 2014; Cooper, 2017; King, Williams & Gleeson, 2017), hospitais (Hanghøj et al, 2016; Alvarenga et al, 2021) e ambulatórios (Desai, 2013; Stegenga & Burks, 2013).

Cabe ressaltar que quando a pesquisa envolve a captura de imagens, a residência pode ser um local com menores implicações éticas e necessidade de orientação, considerando que profissionais de saúde e educação podem ficar incomodados com a criança ou familiar fotografando suas atividades.

Vantagens e desafios no uso da Foto - elicitación e *Photovoice*

Vantagens

Crianças e adolescentes podem ter momentos de dificuldade em expressar e articular suas experiências valendo-se somente do uso das palavras. Ao dar a oportunidade de se expressarem através de métodos que estimulem a sua participação na pesquisa pode ser criada uma ponte que as permita explicitar seus sentimentos e perspectivas. Assim, o uso da fotografia abarca diferentes formas de comunicação das crianças sobre sua própria identidade, e desse modo faz com que participem da pesquisa diretamente (Ritchie & McPherson, 2012; Lamb *et al.*, 2014; Sibeoni *et al.*, 2017, Cooper, 2017; Stegenga *et al.*, 2013).

A tarefa de tirar fotografias pode ser prazerosa e envolvente, tornado a pesquisa mais dinâmica e atrativa para as crianças e adolescentes. Além disso, os auxilia a falar sobre si mesmos e sobre seu mundo (Sibeoni *et al.*, 2017; King *et al.*, 2019; Stegenga *et al.*, 2013; Coussens *et al.* 2020). Foi possível perceber que as fotografias são um ponto de partida para as entrevistas, como uma forma de diminuir a barreira inicial ou tensão entre pesquisador e participante dando-lhe o pontapé para contar suas experiências e expressar sentimentos (Alvarenga *et al.*, 2021; Mott *et al.*, 2021).

As fotografias também evocam emoções, insights e reavivam a memória, tendo o potencial de oferecer um relato dinâmico, íntimo e detalhado sobre a vivência da criança e do adolescente a partir de sua ótica com ênfase no que é realmente importante para ela (Poku, Caress & Kirk 2019; Niepage *et al.*, 2018; Pereira *et al.*, 2016; Whiting, 2015; Desai *et al.*; 2013). As narrativas se tornam mais ricas em informação, uma vez que levam à reflexão sobre suas experiências através da captura de elementos relevantes nas fotografias. As imagens trazem lembranças à tona mais claramente, o que auxilia os participantes a se expressarem com mais precisão (Desai *et al.*, 2013).

Poku e colaboradores (2019) reflete que dar às crianças e adolescentes a flexibilidade de, por exemplo, usar fotografia e o desenho para capturar coisas relevantes para suas experiências proporcionaria uma maior liberdade, controle, poder e confiança na superação das dificuldades de produção de imagens significativas para suas experiências, aumentando o potencial de aprofundar a riqueza dos dados.

A flexibilidade da técnica faz com que possa ser usada em diversos contextos e com diferentes tipos de participantes. É avaliado como um bom método de comunicação e elo entre pesquisador, participante e os pais (Ha & Whittaker, 2016).

Considerando populações pediátricas mais específicas, as técnicas de foto-elicitação e *photovoice* também pareceram ser viáveis e úteis para entrevistar adolescentes com diversos transtornos psiquiátricos (Sibeoni *et al.*, 2017; Lamb *et al.*, 2014; King, Williams & Gleeson, 2017). A realização do *photovoice* em crianças com transtorno de espectro autista no estudo de Ha & Whittaker (2016) exigiu modificações na técnica para atender às habilidades, interesses e considerações práticas dos participantes. Foram utilizadas uma variedade de técnicas, como perguntas simplificadas e pedir às crianças que escolhessem fotografias para criar álbuns com o objetivo de envolvê-las. Os cuidadores também se envolveram discussões sobre fotos.

Além da importância para a pesquisa, o uso destas técnicas pode auxiliar na criação de um planejamento de intervenções que atendam às verdadeiras necessidades da população pediátrica, uma vez que o ponto de partida é o seu próprio relato e sua visão, tendo potencial de aprimorar a assistência (Vanskä *et al.*, 2020; Walkear *et al.*, 2015).

Desafios

Apesar dos benefícios da abordagem, foram identificados alguns desafios nos estudos utilizando Foto-Elicitação e *Photovoice* com crianças e adolescentes.

No estudo de Ford e colaboradores (2017), algumas crianças não quiseram tirar fotografias por não querer dar enfoque à sua condição crônica, outras tiraram poucas fotos e preferiram falar sobre suas experiências, algumas utilizaram objetos, como brinquedos, para complementar seus argumentos e isso mostrou que a Foto-Elicitação, embora seja um método que tem muito a oferecer, pode não se encaixar com todas as crianças.

Mott e colaboradores (2021), consideram que a técnica de foto-elicitação não é a ferramenta adequada a ser empregada em todas as entrevistas com crianças e adolescentes. Os pesquisadores devem escolher cuidadosamente o tema de pesquisa e características dos participantes no momento de decidir se esta é a técnica adequada. Fatores específicos devem ser considerados no planejamento e na condução das entrevistas. O uso da técnica requer

tempo adequado para o processamento das imagens e para falar sobre elas. Caso o pesquisador não permita tempo suficiente, o participante interromperá o curso de pensamento e assim os comentários serão mais superficiais.

As idades e estágios de desenvolvimento dos participantes são relevantes. Por exemplo, adolescentes são capazes de ter pensamentos abstratos e por isso são excelentes candidatos para o uso da técnica de foto-eliciação ou *photovoice*. Em termos de desenvolvimento, as crianças mais novas não têm a capacidade de articular seus pensamentos com o mesmo nível de profundidade que os adolescentes (Mott et al., 2021). Este dado também foi identificado por Whiting (2015) onde é exposto que as habilidades linguísticas de crianças mais jovens está sendo refinada então podem não ser capazes de falar em frases mais longas e complexas, o que frequentemente resulta em respostas breves.

As fotografias podem limitar os tópicos da entrevista, visto que os próprios participantes guiam a discussão. Isso pode resultar em falta de informações sobre determinados pontos que poderiam ser relevantes para o aprofundamento do tema pesquisado (Poku, Caress & Kirk, 2019). Alvarenga e colaboradores (2021) complementam que uma limitação pode ser o fato de que as entrevistas podem seguir caminhos diferentes a cada participante, por serem ativos durante o processo e destaca que se faz necessário que o entrevistador tenha capacidade de criar interações e ser criativo na abordagem com o participante, bem como, que consiga estimular a comunicação verbal e adequar a linguagem para o grupo etário.

Alguns estudos revelaram que os pais influenciaram as crianças na decisão do que fotografar. No momento da entrevista quando a criança era indagada sobre o significado da fotografia por vezes demonstrava certa dificuldade e afirmava ter sido algum dos pais o responsável pela foto. Alguns pesquisadores encorajavam aos pais que lembrassem aos adolescentes e as crianças sobre a tarefa de fotografar, mas em momento algum que tirassem as fotos em seu lugar (Mott *et al*, 2021; Ford et al, 2017; Whiting, 2015). Cabe ressaltar a importância dos pais ou responsáveis serem devidamente orientados sobre os objetivos do estudo e a importância de conhecermos a ótica da criança sobre a temática, tendo eles a menor interferência possível em suas ações e registarem das imagens.

No estudo de Poku e colaboradores (2019), todas as fotografias compartilhadas segundo as crianças, foram tiradas ou dirigidas pelos familiares. Algumas crianças apresentaram fotografias nas quais estavam envolvidas em atividades encenadas, e foram capturados por outras pessoas sob a direção da criança. Por exemplo, algumas das crianças

encenaram suas estratégias de autogestão relacionadas à fadiga, como dormir, ler ou beber água e então pediam a outras pessoas que capturassem esses momentos. As crianças queriam que suas fotografias fossem realistas e, portanto, preferiram que os outros os fotografassem em vez de tirar selfies.

No estudo de King, Williams & Gleeson (2017) os participantes sentiram dificuldade em lembrar da tarefa de fotografar e não conseguiam fazer nenhuma captura. Além disso, também referiram dificuldade em decidir o que fotografar.

Além disso, trata-se de um método que exige muito do pesquisador. É necessário no mínimo dois encontros, o que pode ser exaustivo e levar um longo período de tempo (Mott *et al.* 2021). Há também todo um cuidado ético, visto que há o envolvimento de imagens. Alguns familiares recusaram a participação no estudo justamente por receio de algum tipo de exposição, embora tenha sido garantido a proteção das imagens (Whiting, 2015). Houve preocupação com as imagens que seriam captadas pelas crianças e adolescentes para que não fossem capturadas fotografias que as expusessem ou que fossem inapropriadas (Ford *et al.*, 2017). Alvarenga *et al.* (2021) considera que estudos feitos com crianças e adolescentes hospitalizadas que utilizam fotografias feitas por eles podem apresentar dificuldades éticas por não ser fácil gerir a produção das fotos. Em alguns casos, imagens previamente selecionadas pelo pesquisador e levadas para auxiliar o momento da entrevista pode ser uma opção a ser considerada.

O cuidado com o tratamento das fotos foi observado no estudo de Poku *et al.* (2019) onde foi orientado que a crianças obtivesse permissão verbal dos indivíduos não participantes como família e amigos que porventura aparecessem em suas fotografias. As medidas éticas conferiram liberdade para a captação de imagens de pessoas importantes relacionadas à sua experiência de fadiga. Dendford *et al.* (2019) salientou que embora não fosse proibido tirar fotos de outras pessoas, por motivos éticos foi salientado que a permissão deveria ser concedida pelo indivíduo antes da imagem ser capturada, e que os participantes não deveriam tirar fotos de estranhos. No estudo de Sibeoni *et al.* (2017) no entanto, nenhuma pessoa poderia ser fotografada.

O ambiente foi considerado como importante elemento para a realização das entrevistas, onde o ambiente mais confortável para sua realização é na própria casa dos participantes e cenário comum a maior parte dos estudos incluídos na revisão. A realização da pesquisa na casa dos participantes e não em um ambiente controlado exige mais tempo. A entrevista fora do ambiente domiciliar pode influenciar a coleta de dados por não ser um local

natural para os participantes. (Whiting, 2015; Stegenga *et al*, 2013). Mott e colaboradores (2020) pontuam que o ambiente domiciliar, embora seja familiar para os participantes, pode facilitar o envolvimento familiar e desse modo, exige que o pesquisador desenvolva estratégias para lidar com este desafio.

Com base nos estudos que foram conduzidos foi possível apreender que os artigos convergem ao ponderar que apesar dos desafios, a abordagem visual é considerada como extremamente válida e facilitadora na comunicação das experiências de crianças e adolescentes. Ainda há poucos estudos que utilizam a Foto-Elicitação e o *Photovoice* como métodos de coleta de dados com crianças e adolescentes com condições crônicas, o que nos indica uma lacuna científica acerca da temática abrindo espaço para novas descobertas, destacando-se a importância de seu uso em outros estudos. Através dos dados obtidos nesta revisão foi feita uma imersão sobre a aplicabilidade destas técnicas e assim, nortear a prática de pesquisa com base no conhecimento científico adquirido.

1 OBJETIVOS E QUESTÕES DE PESQUISA

1.1 Questão de pesquisa

Como crianças e adolescentes hospitalizados compreendem o gerenciamento da dor pelos profissionais de enfermagem?

1.2 Objetivo geral

Compreender como a criança/adolescente com condição crônica hospitalizada percebe o gerenciamento da dor pelos profissionais de enfermagem.

1.3 Objetivo específico

Elaborar uma síntese narrativa acerca da percepção das crianças e adolescentes sobre o gerenciamento da dor pelos profissionais de enfermagem.

Analisar as narrativas das crianças e adolescentes sobre o gerenciamento da dor pelos profissionais de enfermagem.

2 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

2.1 Teoria do Gerenciamento dos Sintomas

As teorias de enfermagem norteiam a prática clínica através da sua sistematização, induzindo a reflexão crítica. O cuidado torna-se mais dinâmico e uniforme conferindo uma assistência de qualidade. Desse modo, o emprego das teorias de enfermagem é essencial para o embasamento de estudos que resultem em intervenções eficazes e concretas (GOMES *et al.*, 2019).

O presente estudo segue como referencial teórico os pressupostos da Teoria do Gerenciamento dos Sintomas (TGS). Trata-se de um referencial idealizado por docentes de um grupo de pesquisa na Universidade da Califórnia na Escola de Enfermagem de São Francisco (San Francisco School of Nursing, UCSF). Em um primeiro momento, foi nomeado de “Symptom Management Model”, ou “Modelo de Gerenciamento de Sintoma” em 1994 (NUNES, 2014).

Um sintoma é definido como uma experiência subjetiva que reflete em mudanças no funcionamento biopsicossocial do indivíduo. Já os sinais são definidos como qualquer anormalidade que indique doença e que seja detectável pelo indivíduo ou por outros. Estas são definições apresentadas no estudo de Dodd e colaboradores (2001) a partir das propostas de Harver e Mahler (1990).

O modelo é baseado na premissa de que um gerenciamento eficaz qualquer sintoma ou grupo de sintomas determinado exige que todas as três dimensões sejam consideradas: 1. a experiência do sintoma; 2. as diversas estratégias de gerenciamento do sintoma; e 3. os resultados e/ou o estado do sintoma. Tais conceitos estão inseridos em três domínios diferentes da enfermagem: 1. pessoa, 2. meio-ambiente e 3. saúde/doença (DODD *et al.*, 2001; SOUZA, 2018).

A **experiência do sintoma** inclui a percepção individual do sintoma, avaliação do significado do sintoma e a resposta ao sintoma. A percepção dos sintomas se refere a se um indivíduo que percebe uma mudança na forma como geralmente se sente ou se comporta. As pessoas avaliam seus sintomas ao fazer julgamentos sobre seriedade, causa, tratamento e

efeito em suas vidas. Respostas aos sintomas incluem componentes psicológicos, fisiológicos, socioculturais e comportamentais. O entendimento da interação desses componentes da experiência do sintoma é essencial para um gerenciamento efetivo.

A **avaliação dos sintomas** envolve um conjunto complexo de fatores que caracterizam a experiência do sintoma, incluindo sua intensidade, localização, natureza temporal, frequência e impacto afetivo.

A **resposta aos sintomas** inclui componentes socioculturais, psicológicos, fisiológicos e comportamentais. Uma ou mais dessas respostas podem ser vistas como um único sintoma. Respostas fisiológicas aos sintomas incluem alterações de funcionamento que podem acentuar o sintoma.

As **estratégias do gerenciamento do sintoma** integram o segundo componente da teoria e tem início na avaliação da experiência do sintoma. O objetivo do gerenciamento de sintomas é evitar ou atrasar um resultado negativo por meio de estratégias biomédicas, profissionais e de autocuidado. As estratégias de intervenção devem ser focadas em um ou mais componentes da experiência individual do sintoma para atingir um ou mais resultados desejados. É um processo dinâmico, muitas vezes exigindo mudanças nas estratégias ao longo do tempo ou em resposta à aceitação ou não aceitação das estratégias traçadas (NUNES, 2014).

O componente 3, que corresponde **aos resultados** resulta da avaliação das estratégias adotadas para o gerenciamento do sintoma e da experiência da pessoa com relação ao sintoma. Se concentram em oito fatores: **estado do sintoma, autocuidado, estado emocional, estado funcional, custos, qualidade de vida, mortalidade e morbidade e comorbidade**.

Os domínios no contexto da enfermagem (DODD *et al.*, 2001) são os descritos a seguir.

O domínio pessoa: envolve variáveis demográficas, sociológicas, psicológicas, fisiológicas e que são intrínsecas a como um indivíduo percebe e responde à experiência do sintoma. Variáveis de desenvolvimento incluem o nível de desenvolvimento ou maturação de um indivíduo. Quando o modelo é utilizado, as variáveis de pessoa podem ser expandidas ou contraídas dependendo dos sintomas ou da população de interesse.

O domínio meio ambiente: se refere ao agregado de condições ou ao contexto no qual o sintoma ocorre e isso inclui variáveis culturais, físicas e sociais. O ambiente social inclui as relações interpessoais e as redes sociais de apoio. O ambiente físico pode compreender o

ambiente domiciliar, hospitalar ou de trabalho. Os aspectos culturais do ambiente englobam crenças, valores e práticas que são únicas para a identificação de uma religião, etnia ou grupo. Os estudos realizados por Dodd *et al.* (2001) apontam que o ambiente onde os sintomas são experimentados afetam a seleção de estratégias de gerenciamento bem como os resultados esperados.

O domínio saúde e doença: compreende variáveis únicas ao estado saúde e doença de um indivíduo e inclui fatores de risco, lesões ou deficiências. As variáveis presentes nesse domínio têm efeito direto e indireto na experiência do sintoma, no gerenciamento e nos resultados.

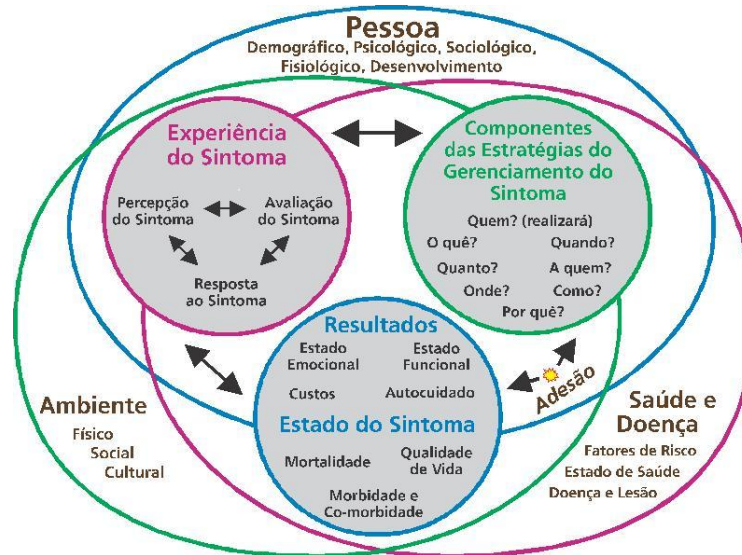
O modelo é baseado em seis pressupostos, descritos a seguir:

- a) O padrão ouro para o estudo dos sintomas é baseado na percepção do indivíduo que experimenta o sintoma e no seu autorrelato.
- b) O sintoma não precisa ser experimentado pelo indivíduo para que o modelo de gerenciamento dos sintomas seja aplicado. O indivíduo pode estar em risco de desenvolvimento do sintoma pela influência de uma variável de contexto. Estratégias de intervenção devem ser iniciadas antes da experiência do sintoma.
- c) Os pacientes que não possuem capacidade para verbalizar, como bebês e pessoas afásicas após acidente vascular encefálico, podem experimentar sintomas e a interpretação pelos pais ou pelo cuidador é tida como precisa para os propósitos de intervenção.
- d) Todos os sintomas geradores de incômodos precisam ser gerenciados.
- e) A estratégia de gerenciamento pode ser focada no indivíduo, em um grupo, em uma família ou em um ambiente de trabalho. Neste estudo, o foco será em crianças e adolescentes que possuam uma condição crônica.
- f) O gerenciamento de sintomas é um processo dinâmico que é modificado pelos processos individuais e pela influência da enfermagem nos domínios relacionados a pessoa, saúde-doença e ao ambiente.

A partir desses pressupostos, delineamos sua aplicabilidade para este estudo entendendo que orientaram a compreensão da questão orientadora pautada.

A Figura 2 constitui-se em uma representação visual do Diagrama da Teoria do Gerenciamento dos Sintomas traduzido por Nunes (2014), por meio da qual evidencia-se a relação de interdependência entre os domínios e as dimensões propostas pela teoria.

Figura 2 - Diagrama da Teoria do Gerenciamento dos Sintomas traduzido.



Fonte: NUNES, 2014.

2.2 Método da Narrativa

Os estudos de abordagem qualitativa, aprofundam-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, respondendo questões que não podem ser quantificadas e a linguagem é uma estratégia crucial para esta apreensão. A pesquisa qualitativa confere importância fundamental aos depoimentos dos atores sociais envolvidos, aos discursos e aos significados transmitidos por eles. Desse modo, esta abordagem preza pela descrição detalhada dos fenômenos e dos elementos que o envolvem. (AUGUSTO et al, 2013). Sendo assim, utilizamos o método da narrativa para apreender o que faz sentido para as crianças e adolescentes quando exploramos o gerenciamento da dor pelos profissionais de enfermagem.

A narrativa pode ser conceitualizada como o discurso construído no ato de contar histórias de forma sequencial, com início, meio e fim, tanto em situações do cotidiano como formais em instâncias institucionais, seja dentro de um contexto de espontaneidade e até

mesmo em uma entrevista científica, tendo como elemento marcante a sequencialidade (BASTOS; BIAR, 2015).

Neste estudo serão considerados os pressupostos de Clandinin (2006), que considera a narrativa como um fenômeno e como método, uma vez que a narrativa nomeia a estrutura qualitativa da experiência a ser estudada. O motivo da escolha para o uso da narrativa neste estudo, se deu visto que permite que haja uma compreensão ampliada do gerenciamento da dor pelos participantes levando em consideração o contexto de cada um deles.

Ao analisar a narrativa dos participantes, não há apenas a consideração do que é relatado, mas a forma com que o relato é feito, sendo observada a comunicação não verbal através de gestos, postura, tom de voz, pausas e expressões, entre outras características paralinguísticas. Tais características auxiliam o pesquisador a entender o que não foi expresso de forma verbal (MUYLAERT *et al.*, 2014).

O narrador pode verificar de uma forma flexível e simples, nas interações diretas do cotidiano, informações necessárias ao ouvinte para que ele seja capaz de vivenciar de maneira mediada a história que lhe é contada. A estrutura básica da narrativa é a exposição oral retrospectiva dos fenômenos vividos pelo indivíduo dentro do seu universo cotidiano. O falante se comunica com um ouvinte presente no momento da fala de como que, mesmo não estando envolvido diretamente, o ouvinte possa participar de forma mediada da cascata de acontecimentos narrados (SCHÜTZE, 2014).

A narrativa está presente em todas as culturas e retrata a forma com que os indivíduos organizam suas experiências, os significados que dão a acontecimentos cotidianos e podem se referir a acontecimentos passados ou a acontecimentos recentes. Quando o indivíduo narra um acontecimento, reflete sobre ele, dando-lhe sentido (DANTAS, 2015).

A vida se ramifica para muitos caminhos, sendo assim, vivemos em um constante processo de renovação e de infinitas possibilidades de mudanças. Pode-se afirmar que uma mesma experiência pode ser contada de diversas formas. As narrativas são construídas dialogicamente por meio de padrões culturais populares, não sendo somente a soma de experiências individuais. Descrevem experiências compartilhadas por um grupo, dentro do contexto familiar ou de uma comunidade (SILVA; TRENTINI, 2002; SCHÜTZE, 2014).

O uso de narrativas leva o pesquisador a pensar nos participantes, não somente como indivíduos únicos, mas a promover um cuidado integral afastando o conceito de produção fragmentada de saúde. Permite que o indivíduo fale sobre as suas múltiplas dimensões e os

seus valores, além da sua experiência profissional e a do paciente (HOLLOWAY; FRESHWATER, 2007).

A enfermagem tem buscado basear a sua prática através do uso de evidências científicas e a prática com embasamento científico está intimamente ligada ao paciente, pois oferece um cuidado eficaz capaz de responder às demandas que vão surgindo. Os enfermeiros pesquisadores que utilizam a narrativa devem compreender os elementos subjetivos atrelados ao processo, entendendo que a investigação narrativa não se vale das ideias pré-estabelecidas pelo pesquisador, mas explora os conceitos sobre o que significa saúde e bem-estar dentro da relação pesquisador e participante da pesquisa (WANG; GAELE, 2015).

Clandinin e Conelly (2000) desenvolveram a investigação narrativa com base nos preceitos do filósofo John Dewey, que fundamentava seus princípios na interação e na continuidade, teorizando que os termos **pessoal, social (interação), temporal e situação** eram importantes para descrever as características de uma experiência. Desenvolveram a metáfora de espaço de investigação narrativa de três dimensões, que se baseia nos critérios de Dewey de continuidade e interação, bem como na sua noção de situação.

As três dimensões do espaço de investigação narrativa metafórica são: o pessoal e o social (interação) ao longo de uma dimensão; passado, presente e futuro (continuidade) ao longo de uma segunda dimensão; lugar (situação) ao longo de uma terceira dimensão. A investigação narrativa tridimensional enfatiza a dimensão relacional da investigação narrativa. Os investigadores narrativos devem se colocar dentro da investigação e precisam trabalhar de forma a encontrar maneiras de explorar as experiências dos participantes, bem como as suas próprias, o que nos mostra que os pesquisadores realizando a investigação fazem parte do processo ativamente porque estão posicionados no mesmo panorama (CLANDININ, 2006).

Nessa abordagem, a interação envolve os aspectos sociais e pessoais da experiência. Através dessa estrutura, o pesquisador analisa a história, tanto da experiência pessoal do contador quanto a sua interação com outras pessoas, que podem ter intenções, propósitos e pontos de vista diferentes (WANG; GAELE, 2015).

Por meio das narrativas, é possível acessar a experiência do outro, ainda que indiretamente, visto que o falante narra os acontecimentos da maneira com que foram percebidos e interpretados. Há uma ponte entre o presente explicado, tendo como referência o passado reconstruído, e o elo entre estas janelas temporais geram expectativas sobre o futuro. Mesmo que as experiências contadas façam parte do passado, são contadas no contexto do

presente, através de novas perspectivas, novas vivências e após um exercício de reflexão sobre o ocorrido (SILVA; TRENTINI, 2002; SCHÜTZE, 2014).

A investigação narrativa se dá a partir dos conceitos dentro da relação dos participantes com o pesquisador e não de ideias já estabelecidas pelos pesquisadores (WANG; GAELE, 2015; HOLLOWAY; FRESHWATER, 2007). Através do enfoque nos participantes e na voz interior dos pesquisadores, a narrativa promove a oportunidade de construir um melhor entendimento sobre o que significa ser humano e quais os significados que as pessoas atribuem à saúde. Assim, como forma de organizar as informações dos participantes sobre o que faz sentido para eles acerca do gerenciamento da dor pelos profissionais de saúde valorizando suas vivências e histórias durante a hospitalização, utilizamos o método da narrativa.

3 OPERACIONALIZAÇÃO DA PESQUISA

3.1 Tipo de estudo

Para compreender a percepção das crianças e adolescentes sobre o gerenciamento da dor pelos profissionais de saúde a partir da TGS elegeu-se a abordagem metodológica qualitativa.

Os estudos qualitativos, descritivos e exploratórios, tem como objetivo explorar e descrever as características de determinada população ou fenômeno com enfoque na subjetividade (OLIVEIRA, 2011).

A pesquisa qualitativa busca identificar um conjunto de fenômenos humanos abordando crenças, valores e atitudes. Estes fenômenos são compreendidos como parte da realidade social, na qual a pessoa pensa sobre o que faz e interpreta suas ações a partir da realidade vivida e partilhada entre os pares (MINAYO, 2012).

O estudo do tipo descritivo analisa detalhadamente os dados coletados sem que haja a interferência do pesquisador e o estudo do tipo exploratório busca realizar uma investigação quanto ao sentido ou significado que os atores sociais dão ao conhecimento, às pessoas e aos objetos que permeiam o meio social em que vivem, onde se fazem importantes todos os fenômenos, sendo eles a constância, a interrupção, a fala e o silêncio. Esse tipo de pesquisa permite ao pesquisador investigar um problema com a intenção de proporcionar maior esclarecimento sobre ele, visto que é pouco pesquisado, tornando-o explícito. Tem como objetivo principal aperfeiçoar ideias ou descobrir intuições (RAMPAZZO; CORRÊA, 2008).

3.2 Local do estudo

O estudo foi realizado em um hospital estadual de ensino localizado no Rio de Janeiro, incluindo ambulatório de pediatria, enfermaria pediátrica clínica e cirúrgica, Unidade de Terapia Intensiva e Núcleo de atendimento ao adolescente. Toda a equipe presente nos cenários propostos para o estudo estava ciente da pesquisa. Ocorreu uma abordagem inicial

com os membros das equipes de diferentes plantões e com as chefias de cada unidade para falar sobre os objetivos da pesquisa e para esclarecê-los sobre o fato de que os participantes tirariam fotos. Foi enfatizado que o anonimato de todos os profissionais seria preservado.

3.3 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa crianças e adolescentes com condições crônicas, a seguir serão elencados os critérios de inclusão e exclusão dos participantes:

3.3.1 Critérios de inclusão

- a) Crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizados, com idades entre 7 e 18 anos incompletos, de ambos os sexos.
- b) Em tratamento na instituição selecionada e dentro dos espaços de atendimento estabelecidos para esta pesquisa.
- c) Ter passado por pelo menos uma internação anterior à atual e não ter recebido o diagnóstico da condição crônica nesta internação.
- d) Que apresentem condições cognitivas para participarem da pesquisa. A avaliação das condições de cognição foi feita de forma observacional direta por parte da pesquisadora e através das informações contidas no prontuário em adição às informações colhidas pelos profissionais de saúde que prestam assistência às crianças e adolescentes.

3.3.2 Critérios de exclusão

Crianças e adolescentes hospitalizados em fase final de vida, devido à fragilidade e vulnerabilidade em que se encontram nessa condição.

3.4 Aspectos éticos

Primeiramente, foi solicitada autorização à instituição coparticipante para realização da coleta de dados, respeitando os preceitos éticos e legais preconizados pela Resolução 466/12 do Ministério da Saúde que regulamenta as pesquisas em seres humanos no Brasil.

Ocorreu a submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição selecionada para o desenvolvimento da pesquisa, com números CAAE: 43514921.4.0000.5282. e número do Parecer: 4.847.704; e a coleta de dados teve início mediante a aprovação.

Para a captação dos participantes, foi feita uma leitura prévia dos prontuários dentro dos setores selecionados onde foram identificados idade, diagnóstico e curso terapêutico, além de observação dos possíveis participantes. Quando em conformidade com os critérios de elegibilidade, ocorria primeiramente uma aproximação com o responsável pela criança ou pelo adolescente e, em seguida, a solicitação da sua autorização para a participação do estudo através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C). A autorização também foi solicitada aos participantes através de um Termo de Assentimento (TA) (APÊNDICE D).

Os objetivos da pesquisa foram explicados tanto para o responsável como para o participante. Para que a criança/adolescente compreendesse a proposta do estudo de forma clara foi adotada uma linguagem de fácil entendimento, de forma coloquial. A presença dos pais foi garantida durante todas as etapas de aproximação dos participantes. Foi fornecido um Termo de autorização para a liberação do direito de imagem de todos que porventura pudessem ter sido fotografados pelos participantes (APÊNDICE E). Caso uma pessoa fotografada não pudesse ser identificada haveria a exclusão da imagem correspondente. Se algum profissional de saúde ou qualquer outra pessoa fosse capturada em alguma fotografia e não autorizasse sua utilização, a foto também seria imediatamente excluída. Em nenhum momento foi mostrado o rosto da criança ou de qualquer profissional. Caso a criança fotografasse o próprio rosto ou de algum profissional de saúde ou qualquer coisa que pudesse comprometer os aspectos éticos do estudo, a fotografia seria excluída. Foi realizada uma distorção da imagem por meio de um aplicativo de edição fotos (PicMonkey).

Foi solicitada a permissão tanto do responsável como da criança ou do adolescente para gravar o áudio das entrevistas por meio de um gravador. Os responsáveis estavam cientes

e concordaram com a gravação, que seu deu por meio de gravador de voz de um aparelho celular.

Para garantia de sigilo e anonimato, o nome de cada participante foi substituído pela letra P precedida de um numeral em ordem crescente (P1, P2...) seguidos da letra F para cada fotografia, somada ao número referente a ordem da mesma (P1F1, P1F2...).

3.5 Procedimentos para coleta de dados

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada, durante o período de agosto a novembro de 2021, auxiliada pelo uso da Técnica da Foto-Elicitação (*Photo-Elicitation*).

3.5.1 Entrevista

A entrevista é uma forma de abordagem muito empregada na pesquisa qualitativa e reconhecida como uma técnica de qualidade para a coleta de dados. Através do seu uso é possível captar dados objetivos e subjetivos. Considera-se a entrevista como uma modalidade de interação entre duas ou mais pessoas. Neste estudo, foi empregada a entrevista semiestruturada, que combina questões abertas e fechadas de forma flexibilizada favorecendo o posicionamento sobre o tema sem que haja restrição apenas à pergunta formulada (BATISTA; MATOS; NASCIMENTO, 2017).

Foi feita uma abordagem inicial ao responsável e, após sua autorização, ocorreu aproximação com a criança ou o adolescente para falar sobre a pesquisa e seus objetivos. Após seu aceite para participação, foi, então, realizado o preenchimento dos termos de consentimento (que estão descritos no tópico 4.4) e os dados de caracterização dos participantes foram coletados (APÊNDICE A). Os dados da criança incluíam nome, data de nascimento, sexo, cor da pele, anos de estudo e telefone de contato. Além dos dados sociodemográficos, continham também os clínicos que incluíam diagnóstico, data do diagnóstico, tratamento realizado, outras doenças, uso de medicamentos e outras informações

relevantes. Os dados dos responsáveis incluíam nome, parentesco, data de nascimento, sexo, anos de estudo, estado civil, procedência, renda e número de filhos.

As entrevistas ocorreram com apoio da técnica de Foto-elicitação, com objetivo de potencializá-la. A descrição dos passos seguidos para o uso desta técnica estão descritos no item 3.5.2.

Após contato inicial com a criança ou adolescente e cumprimento da etapa de seleção de fotografias previsto na técnica de foto-elicitação, ocorreu uma entrevista em local privativo dentro dos cenários estabelecidos para a ocorrência do estudo, mas que favorecessem a uma conversa em ambiente acolhedor com a menor possibilidade de interrupções e ruídos possível. As entrevistas tiveram duração de entre 8 e 13 minutos. O tempo médio das entrevistas foi de 10 minutos. A presença do responsável foi garantida em todos os momentos de abordagem com os participantes. Foram necessários, no mínimo, dois encontros com cada participante para que ocorresse a abordagem inicial e a entrevista, que também poderia ocorrer em mais de um encontro para aprofundamento dos dados ou esclarecimento de possíveis dados que poderiam ser relevantes.

Nos casos de alta hospitalar, as entrevistas ocorreram remotamente através de um programa de chamada de vídeo (Whatsapp). O responsável pela criança recebeu orientações ainda nos cenários do estudo de como realizar uma chamada em virtude de uma possível alta hospitalar entre o período de captura das fotografias e entrevista. Nove entrevistas ocorreram presencialmente e quatro por via chamada de vídeo.

As crianças e adolescentes assumiram um papel central durante as entrevistas, guiando seu andamento. Cada participante decidia por qual foto gostaria de começar e, a fim estabelecer uma comunicação entre pesquisador e participante, bem como obter dados sobre a compreensão da criança acerca do gerenciamento da sua dor, algumas perguntas foram feitas no decorrer da entrevista, como: “O que você acha que é bom para o seu tratamento? Quando você sente dor, como é pra você? Qual foi a última dor que você sentiu? O que ajuda melhorar essa dor?”

Para cada fotografia, as seguintes perguntas foram feitas: “O que você estava sentindo quando tirou esta foto? Por que você tirou esta foto?” Através das respostas, novas perguntas foram surgindo a fim de extrair de forma profunda os sentidos atribuídos às fotografias com relação à temática do estudo a partir da percepção da criança ou do adolescente.

3.5.2 Foto-Elicitação

Esta técnica envolve a produção de imagens que podem ser tanto do pesquisador quanto do entrevistado. As fotografias podem facilitar a comunicação e provocar uma discussão mais aprofundada sobre os fenômenos vivenciados pelos participantes. Ao fotografar suas próprias imagens, o participante tem maior liberdade sobre o que quer falar, além disso, também pode escolher a ordem das fotografias a serem discutidas, o que lhe confere maior protagonismo e poder na entrevista. O pesquisador observa as emoções que surgem nos participantes à medida em que atribuem significado às fotografias (FORD *et al.*, 2017).

Após obtenção da autorização e esclarecimento sobre os objetivos da pesquisa, foram passadas instruções sobre a técnica de Foto-Elicitação. Foi pedido que a criança ou adolescente falasse o que entendeu sobre a técnica para assegurar a compreensão e sanar possíveis dúvidas. Foi, então, pedido que tirassem fotografias com seus próprios celulares sobre o que identificavam como gerenciamento da dor pelos profissionais de enfermagem responsáveis pelo seu cuidado. Foi explicado para a criança ou adolescente que gerenciamento da dor compreende todas as ações tomadas pelos profissionais de saúde para ajudá-lo a minimizar ou lidar com a dor. Para melhor compreensão da criança e do adolescente o disparador que norteou a captura das fotografias foi: “Tire fotos do que você acha que os profissionais de enfermagem que cuidam de você fazem para melhorar ou te ajudar a lidar com a dor.” Não foi definido um limite de fotografias a serem tiradas nesse momento e cada participante teve um prazo estimado de até 5 dias para finalizar o registro das fotografias. Um bloco de notas foi entregue logo após as instruções para que escrevessem o que estavam sentindo quando tiraram a foto, em que momento a foto foi tirada e por quê. Apenas uma criança fez uso do bloco de notas para fazer desenhos sobre a sua internação e suas atividades de lazer que geram relaxamento. A justificativa dada pelas crianças para o não uso do bloco de notas foi o esquecimento sobre a instrução de como fazer o uso dele.

Caso os participantes não tivessem um aparelho celular próprio com câmera ficariam com uma câmera fotográfica fornecida pela pesquisadora e seria aplicado um Termo de Comprometimento de Devolução de Materiais (APÊNDICE B) ao responsável pelo participante, porém todas as crianças entrevistadas tinham acesso a um celular com câmera fotográfica. Após a finalização da etapa do registro de fotografias, foi pedido que a criança ou

adolescente mostrassem as fotos captadas para que falassem sobre elas. As fotos tiradas pelos participantes foram mostradas em seus próprios celulares e, em seguida, enviadas à pesquisadora principal pelo aplicativo WhatsApp para registrá-las. A criança decidia por qual foto gostaria de começar, a fim de que assumisse protagonismo durante as entrevistas.

3.6 Análise dos dados

O conjunto de dados provenientes das entrevistas individuais foram organizados por meio da elaboração da síntese narrativa. A análise da narrativa foi realizada por meio da análise temática indutiva, proposta por Elo e Kyngas (2008).

As narrativas seguiram um processo sistematizado de análise de conteúdo indutiva a fim de sistematizar as manifestações comuns entre os participantes. A análise de conteúdo consiste em um método que analisa a comunicação verbal, escrita e visual amplamente utilizado nas pesquisas no âmbito da saúde nos últimos anos. Trata-se de um método que permite que o pesquisador teste questões teóricas a fim de alcançar a compreensão dos dados obtidos (ELO; KYNGAS, 2008).

A análise de conteúdo é um método que permite fazer inferências sobre os dados em seu contexto objetivando o provimento de conhecimento, novas perspectivas e uma representação dos fatos. Pode ser utilizado com dados qualitativos ou quantitativos. Além disso, pode ser usado de forma indutiva ou dedutiva e a escolha de qual destas abordagens deve ser adotada depende do objetivo do estudo. Nesta pesquisa foi utilizada a análise indutiva, sugerida para estudos onde ainda não há conhecimento prévio suficiente sobre o fenômeno estudado ou cujo o conhecimento ainda é fragmentado (ELO; KYNGAS, 2008).

A análise de conteúdo dedutiva é adotada quando a estrutura da análise é construída com base no conhecimento prévio, podendo ser pautada em uma teoria ou modelo anterior movendo-se do geral para o específico. A abordagem indutiva movimenta -se ao contrário, partindo do específico para o geral. A fala dos participantes e suas experiências, ou seja, as instâncias particulares, são combinadas em uma declaração geral (ELO; KYNGAS, 2008).

O processo de análise indutiva e dedutiva se dá principalmente através de três fases: Preparação, Organização e Relatório. A fase de Preparação se inicia com a seleção da unidade de análise, que pode ser uma palavra ou um tema.

A fase de Organização inclui o processo de codificação aberta, criação de categorias e abstração. Esses passos têm o objetivo de promover meios de descrever o fenômeno, aumentar o entendimento e gerar conhecimento identificando similaridades entre os achados. A fase de Relatório reporta o processo de análise e os resultados (ELO; KYNGAS, 2008).

Esse processo de análise das histórias facilitou a elucidação da interpretação que cada participante faz de sua experiência. Ao analisar o conjunto das experiências, foi possível perceber que, embora cada evidência seja única, podem mostrar, em sua essência, semelhanças com as experiências de outras crianças/adolescentes com condições crônicas.

4 RESULTADOS

Participaram da pesquisa treze crianças e adolescentes com condições crônicas entre 7 e 16 anos, com idade média de 13 anos de idade. A delimitação do número de participantes se deu quando os dados coletados responderam aos objetivos.

Os participantes fotografaram os momentos em que achavam que a equipe de enfermagem os ajudou a lidar com a dor que sentiam. Oito de treze participantes tiraram fotografias que representam o gerenciamento da enfermagem, sob a sua ótica. Foram tiradas um total de quatorze fotos e cada uma delas foi discutida pelos participantes bem como os significados atribuídos a elas. Quatro fotografias foram excluídas, visto que duas delas revelam o rosto dos participantes sem que haja possibilidade de edição sem que se perca o significado da foto e duas se tratam de fotos que não se enquadram com os objetivos da pesquisa.

Cinco participantes não tiraram nenhuma fotografia por afirmarem ter esquecido, por não saberem o que fotografar ou por não terem vivenciado dor no período entre o recrutamento e a entrevista. Desse modo, foi exigido uma flexibilidade do pesquisador para adequar a estratégia de coleta de dados aos participantes, o que é imprescindível quando se elege uma estratégia que tem como fator maior ampliar a interação entre pesquisador e pesquisado.

Os participantes narram diferentes manifestações de dor e descrevem como a enfermagem atuou em seu gerenciamento. Apesar de diversas formas de gerenciamento da dor terem surgido durante a entrevista, as fotos tiradas pelos participantes que elicitaram foram quase que exclusivamente sobre a intervenção medicamentosa de destaque entre as estratégias adotadas pela equipe no manejo da dor. Onze dos treze participantes afirmaram ter recebido medicação analgésica pela equipe de enfermagem diante da presença de algum sinal de dor. O analgésico mais citado foi a Novalgina, por cinco participantes. O analgésico Tramadol foi citado por apenas um paciente. Algumas fotos serão apresentadas junto com a narrativa como forma de ilustração.

4.1 Apresentando os participantes do estudo

a) Participante 1

- Sou a participante número 1, sou do sexo feminino e tenho 13 anos. Fui diagnosticada com Leucemia Mieloide Aguda M3 dia 30/12/2020.

Estou internada para realizar novo ciclo de quimioterapia. Normalmente, o meu tratamento é baseado em quimioterápicos, antieméticos, antibióticos profiláticos e analgésicos prescritos apenas para momentos de dor. Fui recrutada para participar desta pesquisa dia 31/08/2021. A entrevista aconteceu dia 05/09/2021, na enfermaria de pediatria. Eu estava acompanhada pela minha mãe, que tem 33 anos, é solteira, estudou até a sétima série do ensino fundamental, tem renda de um salário-mínimo, e tem mais dois filhos, meus irmãos. Eu tirei cinco fotos para a pesquisa. Achei difícil a tarefa de tirar fotos porque esquecia e quando me lembrava do momento que gostaria de ter captado, já havia passado. Também achei bom participar da pesquisa, pois através dela, pude falar sobre o que sinto, como tem sido a minha experiência de internação e sobre mim mesma.

b) Participante 2

-Sou o participante número 2, sou do sexo masculino e tenho 10 anos. Em 2016, fui diagnosticado com osteossarcoma de alto grau. Em janeiro do ano seguinte passei por uma amputação em meu membro inferior direito e tive metástase pulmonar em 2021. Estou internado para realizar um procedimento de lobectomia pulmonar. Para o meu tratamento utilizo antibióticos e analgésicos regularmente, geralmente de 4 em 4 horas com dipirona e Tramal quando necessário. Fui recrutado para participar desta pesquisa dia 25/08/2021 na enfermaria de pediatria, mas a entrevista aconteceu dia 03/09/2021, na unidade de terapia intensiva pediátrica, porque precisei passar pelo procedimento cirúrgico de lobectomia pulmonar e não estava em condições para ser entrevistado. Eu estava acompanhado pela minha mãe, que tem 43 anos, é casada, estudou até a quarta série do ensino fundamental, tem renda de um salário-mínimo e tem mais dois filhos, meus irmãos. Eu tirei uma foto para a pesquisa. Tive dificuldade para lembrar de tirá-las nos momentos em que sentia dor. Apesar disso, acredito que participar da pesquisa foi uma experiência positiva para mim.

c) Participante 3

-Sou a participante número 3, do sexo feminino e tenho 11 anos. Fui diagnosticada com diabetes mellitus do tipo 1 em setembro de 2020. Fui internada para controlar meus níveis glicêmicos. No dia 25/08/2021, fui recrutada para participar desta pesquisa no Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente (NESA). Fui entrevistada através de uma chamada de vídeo pelo WhatsApp no dia 30/09/2021, pois recebi alta no dia 27. Fui entrevistada mais uma vez no dia 05/11/2021, para fornecer mais algumas informações importantes sobre mim para complementar a primeira entrevista. Estava acompanhada pela minha avó, que tem 66 anos, é casada, estudou até o primeiro ano do ensino fundamental, tem renda de dois salários-mínimos e tem mais três filhos. Mesmo achando a pesquisa boa, não consegui tirar nenhuma foto, porque entre o momento em que aceitei participar da pesquisa e o período da entrevista eu não senti nenhuma dor. A única coisa que me fazia sentir dor era aplicação da insulina no começo do meu tratamento, mas, com o tempo, fui me acostumando com o incômodo.

d) Participante 4

-Sou a participante número 4, sexo feminino e tenho 13 anos. Fui diagnosticada com acalásia e disfagia progressiva. Fui internada porque perdi muito peso desde 2016, passei por acompanhamento com gastroenterologia e neurologia, fiz duas endoscopias, uma colonoscopia em 2017 e uma manometria de esôfago. Meu tratamento consiste na introdução de uma sonda nasoenteral para que eu possa me alimentar. Além disso, também preciso de fisioterapia respiratória, de analgésicos, como a dipirona, e sou pesada todos os dias para acompanharem se ganhei peso. Fui recrutada para participar dessa pesquisa no dia 15/10/2021. A entrevista aconteceu no dia 20/10/2021, no NESA. Eu estava acompanhada pela minha mãe, que tem 43 anos, é casada, estudou até o primeiro ano do ensino médio, com renda de três salários-mínimos e tem mais um filho, o meu irmão. Não tirei nenhuma foto para a pesquisa porque acabava esquecendo e, durante o momento em

que fui recrutada até o momento da entrevista, eu não senti dor. Achei importante poder falar da minha história e ajudar compartilhando com outras pessoas que possam estar vivenciando o mesmo que eu.

e) Participante 5

-Sou o participante número 5, do sexo masculino e tenho que 13 anos. Fui diagnosticado com artrite idiopática juvenil em agosto de 2021. Fui internado porque há dois meses comecei a ter febre alta todos os dias e meu joelho começou a aumentar de tamanho depois que eu caí enquanto estava jogando bola. Há um mês, eu comecei a sentir muita dor e apresentar edema no meu joelho esquerdo. Precisei passar por uma drenagem e fiquei internado em mais de um hospital. A dor passou para o meu tornozelo esquerdo e para os meus dedos dos pés. Nesse tempo eu perdi aproximadamente 10kg. Estou sendo tratado com corticoides, ácido fólico e dipirona de 6 em 6 horas para controlar a dor, que é muito forte. Fui recrutado para participar dessa pesquisa no dia 15/10/2021. A entrevista aconteceu no dia no dia 20/10/2021, no NESAs. Eu estava acompanhado pela minha mãe, que tem 35 anos, está solteira, no momento grávida, tem o ensino médio concluído, renda de dois salários-mínimos e tem mais um filho, meu irmão. Não tirei nenhuma foto para a pesquisa porque não gosto que tirem foto de mim e nem de fotografar nada, prefiro guardar meus sentimentos para mim mesmo.

f) Participante 6

-Eu sou o participante número 6, sou do sexo masculino e tenho 15 anos. Fui diagnosticado com tuberculose de coluna vertebral (torácica), mal de Pott, em dezembro de 2020. Fui internado porque estava muito fraco, não conseguia mais andar e sentia muitas dores. Meu tratamento é baseado no uso de medicamentos e na realização de fisioterapia motora. Eu faço uso de ácido fólico, dipirona de 6 em 6 horas e esquema RIPE (rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol). Eu fui recrutado para participar dessa pesquisa no dia 21/10/2021. A

entrevista aconteceu no dia 26/10/2021, no NESA. Eu estava acompanhado pela minha irmã, que tem 18 anos, estudante do terceiro ano do ensino médio, pois minha mãe não conseguiu ser dispensada do trabalho para me acompanhar. A renda mensal da nossa família é de um salário-mínimo. Eu tirei uma foto e achei a técnica de coleta de dados boa e diferente. Essa pesquisa foi uma forma de contar a minha história.

g) Participante 7

-Eu sou a participante número 7, sou do sexo feminino e tenho 15 anos. Fui diagnosticada desde o meu nascimento com mielomeningocele, hidrocefalia, doença renal crônica estágio V, bexiga neurogênica, insuficiência renal crônica e hidronefrose bilateral. Fui internada porque estava com infecção urinária, os exames que avaliam minhas escórias renais estavam alterados. Atualmente, faço uso contínuo de cateterismo vesical de alívio após ter feito uma cistostomia em 2019. O meu tratamento é baseado em fazer hemodiálise toda segunda, quarta e sexta-feira. Também faço uso de anti-hipertensivos, antibióticos e analgésicos. Fui recrutada para participar da pesquisa no dia 25/10/2021 no NESA. A entrevista ocorreu no dia 30/10/2021 via Whatsapp, pois recebi alta dois dias depois do recrutamento. Estava acompanhada pela minha mãe, que tem 35 anos, é solteira, estudou até a sétima série do ensino fundamental, tem renda de um salário mínimo, e tem mais um filho, meu irmão. Tirei uma foto para a pesquisa, e gostei de participar dela.

h) Participante 8

-Eu sou a participante número 8, sou do sexo feminino e tenho 10 anos. Fui diagnosticada com colite ulcerada sugestiva de doença inflamatória intestinal e doença de Crohn em outubro de 2021. Fui internada pois tive diarreia com presença de sangue, febre, dor no meu abdome e vômito. Meu tratamento é feito a partir de dieta branda constipante, terapia com antibióticos e corticoides, infusões com concentrado de hemácias e dipirona quando necessário. Fui recrutada para participar dessa pesquisa no dia 11/11/2021. A entrevista aconteceu no dia

16/11/2021 no NESAs. Estava acompanhada pela minha irmã que tem 19 anos, ensino médio concluído, é solteira, não tem renda nem filhos. Eu tirei apenas uma foto para a pesquisa porque senti dor em somente um momento entre o tempo em que fui recrutada e o em que fui entrevistada. Apesar disso, achei a pesquisa boa e importante.

i) Participante 9

-Sou o participante número 9, sou do sexo masculino e tenho 16 anos. Fui diagnosticado com refluxo vesicoureteral grau IV/V à direita, artrogribose congênita e disrafismo oculto quando ainda era bem pequeno. Eu fui internado para realizar o preparo para a nefrectomia direita e ampliação vesical. Para o meu tratamento, preciso fazer uso de antibióticos, tomar oxibutinina, cateterismo vesical de alívio intermitente e analgésicos de 4 em 4 horas. Fui recrutado para participar dessa pesquisa no dia 11/11/2021 no NESAs, porém a entrevista aconteceu no dia 17/11/2021 na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) porque precisei passar pelo procedimento de ampliação vesical e o pós-operatório ocorre nessa unidade. Estava acompanhado pela minha mãe que tem 38 anos, é solteira, estudou até o quinto ano do ensino fundamental, tem renda de um salário-mínimo. Sou filho único. Eu não tirei nenhuma foto para essa pesquisa, pois sentia muita dor e por isso não lembrava de tirar as fotos. Eu queria ter fotografado o dia em que a enfermeira estava me ajudando com a dor que senti no abdome, mas estava desanimado e não conseguia nem usar o celular.

j) Participante 10

-Sou a participante número 10, do sexo feminino e tenho 10 anos. Eu fui diagnosticada com leucemia linfóide aguda - B em novembro de 2021. Fui internada para controlar os episódios de febre que venho tendo algumas vezes por dia e para iniciar o bloco de quimioterapia. Meu tratamento no momento é feito com antibióticos, blocos de quimioterapia, concentrado de hemácias quando necessário, analgésicos e medicamentos para evitar enjoos. Fui recrutada para participar da

pesquisa no dia 11/11/2021 no NESAs. A entrevista aconteceu no dia 17/11/2021 por vídeo chamada via WhatsApp porque recebi alta hospitalar dois dias depois do recrutamento. Estava acompanhada pelo meu avô que tem 64 anos, é separado, estudou até o primeiro ano do ensino fundamental, renda de dois salários-mínimos, tem 3 filhos e 5 netos. Para essa pesquisa, tirei apenas uma foto porque não sabia mais o que fotografar, mas gostei da foto que eu tirei. Como gosto de tirar fotos, então gostei da pesquisa.

k) Participante 11

-Sou a participante número 11, do sexo feminino e tenho 11 anos. Fui diagnosticada com osteomielite de fíbula distal esquerda em novembro de 2021. Fui internada porque comecei a sentir dor no tornozelo esquerdo, percebi que estava vermelho, inchado e quente. Também não conseguia colocar o meu pé no chão. Isso começou quando tentei pegar uma manga direto da árvore e acabei caindo em cima de uma parte da bicicleta. Meu tratamento é feito com antibióticos e com analgésicos. Fui recrutada para participar dessa pesquisa no dia 11/11/2021. A entrevista aconteceu no dia 17/11/2021, no NESAs. Estava acompanhada pela minha mãe, que tem 41 anos, é separada, ensino médio concluído, renda de um salário-mínimo e tem mais um filho, meu irmão. Tirei somente uma foto para a pesquisa porque acabei esquecendo de tirar fotos. Mesmo assim, gostei de participar da pesquisa e falar sobre mim.

l) Participante 12

-Sou a participante número 12, do sexo feminino e tenho 12 anos. Fui diagnosticada em junho de 2021. Fui internada porque comecei a sentir dor em minhas articulações e edema que pioravam quando fazia frio. Minha mãe achava que a causa estava ligada à atividade física, porque eu ia à academia, porém, em setembro, comecei a ter febre, então procurei atendimento na clínica da família, onde colheram exames e constataram função renal alterada. Quando fui ao reumatologista, logo me internaram devido à gravidade do meu caso. Como tratamento, recebo dieta branda para nefropata, anti-hipertensivos, protetores

gástricos, anticoagulantes, esquema RIPE (rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol), antibióticos e analgésicos. Fui recrutada para participar dessa pesquisa no dia 17/11/2021 no NESAs, porém a entrevista aconteceu no dia 22/11/2021 na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) porque precisei passar por um procedimento de drenagem de líquido pleural e o pós-operatório ocorre nessa unidade. Estava acompanhada pela minha mãe que tem 38 anos, é casada, ensino médio concluído, renda de dois salários-mínimos e tem mais dois filhos, meus irmãos. Tirei três fotos para a pesquisa. Minha mãe me ajudou a tirar as fotos porque eu sempre me esquecia de tirá-las, além de não saber o que fotografar. Senti vergonha de fotografar os profissionais, mas achei legal a tarefa de tirar fotos sobre o que eu penso.

m) Participante 13

-Sou o participante número 13, do sexo masculino e tenho 7 anos. Fui diagnosticado em setembro de 2021 com leucemia linfóide aguda. Estou internado para fazer um bloco de quimioterapia e um novo mielograma. Meu tratamento é baseado em blocos intermitentes de quimioterápicos, antibióticos, medicamentos contra enjoo e analgésicos. Fui recrutado para participar dessa pesquisa no dia 22/11/2021. A entrevista aconteceu no dia 27/11/2021, na enfermaria de pediatria. Eu estava acompanhado pelo meu pai que tem 34 anos, ensino médio concluído, tem renda de dois salários-mínimos e mais um filho, meu irmão. Um ainda está na barriga da minha mãe. Não tirei nenhuma foto para a pesquisa porque nunca lembrava de tirá-las e também não sei dizer o que achei sobre a pesquisa.

O Quadro 5 apresenta a caracterização dos participantes do estudo segundo a idade, cor da pele, cenário de coleta de dados, diagnóstico, escolaridade e procedência. Rio de Janeiro, 2022.

Quadro 5 – Caracterização dos participantes, segundo a idade, cor da pele, cenário de coleta de dados, diagnóstico, escolaridade e procedência. Rio de Janeiro, 2022. (continua)

Participante	Idade	Cor da pele	Cenário de coleta/Data	Diagnóstico	Escolaridade	Região do Rio de Janeiro
P1	13 anos	Parda	Enfermaria de Pediatria/ 05/09/2021	Leucemia linfóide aguda	Sétimo ano do ensino fundamental	Interior do Rio de Janeiro
P2	10 anos	Pardo	Enfermaria de Pediatria/ 03/09/2021	Osteossarcoma de alto grau em MID com metástase pulmonar	Terceiro ano do ensino fundamental	Região Oceânica
P3	11 anos	Branca	NESA/ 30/09/2021 e 05/11/2021	Diabetes tipo 1	Quinto ano do ensino fundamental	Zona Norte
P4	13 anos	Branca	NESA/ 20/10/2021	Acalásia e disfagia progressiva	Sétimo ano do ensino fundamental	Zona Norte
P5	13 anos	Negro	NESA/ 20/10/2021	Artrite idiopática juvenil	Sexto ano do ensino fundamental	Baixada Fluminense
P6	15 anos	Branco	NESA/ 26/10/2021	Tuberculose de coluna vertebral (torácica) - mal de Pott	Terceiro ano do ensino fundamental	Zona Norte
P7	15 anos	Parda	NESA/ 30/10/2021	Mielomeningocele, hidrocefalia, doença renal crônica estágio V e bexiga neurogênica	Nono ano do ensino fundamental	Zona Oeste
P8	10 anos	Parda	NESA/ 16/11/2021	Colite ulcerada sugestiva de doença inflamatória intestinal - doença de Crohn	Quinto ano do ensino fundamental	Zona Norte
P9	16 anos	Branco	UTIP/ 17/11/2021	Refluxo vesicoureteral grau IV/V, artrogripose congênita e disrafismo oculto	Primeiro ano do ensino médio	Zona Norte
P10	11 anos	Branca	NESA/ 17/11/2021	Leucemia linfóide aguda	Quinto ano do ensino fundamental	Zona Sul

Fonte: A Autora, 2022.

Quadro 5 – Caracterização dos participantes, segundo a idade, cor da pele, cenário de coleta de dados, diagnóstico, escolaridade e procedência. Rio de Janeiro, 2022. (conclusão)

P11	11 anos	Parda	NESA/ 17/11/2021	Osteomielite em tíbia esquerda	Quinto ano do ensino fundamental	Baixada Fluminense
P12	12 anos	Parda	UTIP/ 22/11/2021	Lúpus eritematoso sistêmico	Sexto ano do ensino fundamental	Zona Oeste
P13	7 anos	Pardo	Enfermaria de pediatria/ 27/11/2021	Leucemia linfóide aguda	Primeiro ano do ensino fundamental	Interior do Rio de Janeiro

Fonte: A Autora, 2022.

4.2 Síntese narrativa das crianças e adolescentes com condições crônicas sobre o gerenciamento da dor pela enfermagem

Essa narrativa representa as treze crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizadas de um hospital estadual do Rio de Janeiro. Trata-se da síntese narrativa do gerenciamento da dor da criança/adolescente com condição crônica hospitalizada.

4.3 Síntese narrativa – Caminhando lado a lado em busca de alívio

O momento em que inicio minha vivência com a dor, é um momento muito importante, pois também é o momento que leva a busca por serviços de saúde, que consequentemente levam a descoberta do meu diagnóstico e ao início do meu curso com o tratamento. Fui levado ao hospital quando comecei a sentir dor em busca de ajuda e para descobrir o que estava acontecendo comigo. Neste momento eu ainda não fazia ideia do motivo dela, achava que não era nada importante. Tive dificuldades de atendimento em alguns momentos, porque por vezes não encontrava o médico que eu precisava e então fui levado para algum outro hospital até encontrar o local onde realizo meu tratamento hoje em dia. Durante a pandemia também tive dificuldades na busca por atendimento hospitalar, porque não existiam vagas disponíveis logo que precisei. Lembro dos momentos em que comecei a conviver com a dor, como ela se apresentava e do incômodo que ela me causava. Precisei

ficar hospitalizado por um tempo e durante a minha internação descobri o que eu tenho. Assim, o início da minha trajetória com os sintomas, em especial com a dor, também é o início da minha convivência com a condição crônica.

Vou primeiro te contar como tudo começou. Eu estava jogando bola, tive uma queda. Voltando para casa eu voltei a reclamar de dor. Eu pensava que era uma dor normal, uma dor que eu já tinha. Eu pensei que era o tempo. Aí depois de uma semana minha perna começou a inchar, doer. A gente foi para um hospital, pra UPA. Aí lá na UPA não tinha ortopedista. Aí a gente foi no hospital G.V. que eles encaminharam a gente lá pro S. Lá do S. eu fiquei a base de remédios. Aí fui encaminhado para cá. Aí eu comecei a fisioterapia, remédios e só. Aí descobriu minha doença quando eu vim para cá.

A partir do diagnóstico da condição crônica vivenciei muitos momentos de dor, que surgiram tanto da minha condição crônica quanto dos procedimentos dolorosos pelos quais preciso passar e aos quais sou submetida durante o meu tratamento. A dor que eu sinto pode ser leve ou insuportável, me impedindo de fazer qualquer coisa. Ela chega e se instala na minha cabeça, em minhas pernas, em minha coluna, em meu abdome e em meu peito.

Estava sentindo uma dor aqui no peito, era uma dor tipo uma pontada. Era ruim, assim... eu ficava com muito sono e a cabeça ficava "apertando" sem parar. A da perna e a coluna que ainda tá tratando dela, mas aparece assim do nada. Quando eu como, aí eu sinto dor. Agora eu não como mais é só incômodo, só quando como mesmo, dor na parte alta aqui da barriga. O que eu senti na última (vez) foi dor na barriga só, foi no centro, foi ruim porque ficava toda hora parecendo alguma coisa que estava mexendo aí doía. Aí depois passava, depois voltava de novo. Vai e volta, ela vem e vai tipo apertando.

A minha convivência com a dor muitas vezes vem dos procedimentos dolorosos aos quais preciso ser submetido, principalmente quando estou hospitalizado. Devido a minha condição crônica eu preciso passar com frequência por procedimentos invasivos que causam dor como coleta de sangue, punção venosa, ativação do meu cateter totalmente implantado, aplicação de medicação subcutânea e troca do curativo, sobretudo no momento da retirada da fita fixadora. Esses são procedimentos que me causam dor e me deixam apreensivo, tenso e com medo.

Ah, é mais quando mexe no cateter e tem que ativar porque tem a agulha, aí dói. Dói a agulha pra botar e às vezes não acha de primeira, aí tem que furar mais uma vez. Eu não quero ser furada, mas eu deixo porque é preciso. Fico muito nervoso porque eu fico com medo de doer. A dor que me dá é essa de ser furada, tirar sangue e quando o mexe no esparadrapo. Pra fazer o curativo tinha que tirar a fita e passar soro aí botar outra fita em cima, só que arrancar a fita fica doendo muito. Dói no curativo, é um pouco cansativo... é... as vezes dá uma doída. Ainda incomoda, ainda mais quando eu esbarro assim, que eu me mexo, mas passa sozinho.

Algumas vezes passo por procedimentos cirúrgicos. Eles também causam muitas dores ao me movimentar e também durante a manipulação de drenos que são colocados em meu corpo.

Senti dor na barriga e onde fica isso (dreno torácico), se eu me mexer muito também dói. Tinha que ficar mexendo toda hora em mim aí doía. Essa borracha doía muito e eu gritava pra não mexer, mas queriam mexer aí foi ruim. Ainda incomoda quando eu esbarro assim que eu me mexo.

Quando me perguntam o que é dor respondo que é algo ruim e desagradável capaz de trazer consequências, como dificuldades para realizar tarefas que faço todos os dias e para fazer coisas que eu gosto. Quando surge a dor, volto toda a minha atenção para ela e sua presença me impede de realizar atividades que normalmente eu realizaria sem dificuldades como me vestir ou tomar banho sozinho, brincar e até mesmo caminhar. Além da dor física, também experimento a dor emocional. Me sinto triste, frustrado e incomodado porque me torno limitado nos momentos em que sou acometido pela dor. Essas sensações negativas só se amenizam quando ela é controlada.

É uma coisa ruim porque incomoda a gente. Eu fico incomodada, é uma coisa ruim que só passa com remédio. É bem horrível! É bem horrível você sentir dor, né? Você fica frustrada. Tipo, frustrada, eu não consigo dormir direito, atrapalha o sono, né? A gente também não tinha mais vontade de sair, ir ao shopping, jantar fora, qualquer coisa porque eu passava mal. Dor é uma coisa ruim, você fica triste assim, enjoado, você fica pra baixo, sem fazer nada. Atrapalha a fazer minhas coisas, a pensar porque você só fica pensando na dor. É uma coisa não agradável que a gente sente. Não consigo dormir, andar. Sentia uma dor muito forte, muito forte. Não conseguia fazer nada, porque ficava sentindo doer tudo.

Como preciso conviver com episódios de dor, crio estratégias para lidar com ela e para fazer com que ela passe ou diminua. Posso fazer isso sozinho ou com ajuda de outras de pessoas. Embora eu possa contar com a equipe de enfermagem, quando sinto dor eu crio sozinho estratégias que me ajudam a pensar em outra coisa além da dor. A dor domina meus pensamentos quando se faz presente então tento distrair minha mente pensando em coisas boas, fechando meus olhos e tentando dormir. Além disso, brinco com jogos no meu celular ou tablet. Tento fazer essas coisas para teletransportar meus pensamentos para um outro ponto de interesse para que eu consiga esquecer da dor quando ela aparece e me sentir melhor.

Só jogo no celular porque distrai, eu fico no celular ou eu durmo pra ajudar a passar, tomo remédio e jogo o jogo do Goku no tablet pra ficar pensando em outra coisa. Eu

fico pensando, aí fecho meu olho, fico pensando nas coisas boas que faço, aí eu durmo.

Outra estratégia para lidar com a dor é evitar que ela surja fazendo o uso correto das mediações previstas em meu tratamento. Acredito que colaborando com ele, haja uma menor possibilidade de sentir dor no futuro.

Tomo remédio porque me ajuda no tratamento né, pra não esquecer e melhorar logo aí não vou ficar sentindo dor mais pra frente.

Toda a equipe cuida de mim e me ajuda a passar pela internação, prestando atenção não só na minha dor, mas também em tudo que preciso para me sentir bem. Às vezes, os fisioterapeutas e médicos também são profissionais que me ajudam a melhorar durante o tratamento, me auxiliando com informações sobre meu estado de saúde e me ajudando com minha movimentação e respiração.

O pessoal daqui me explica né, os médicos, os enfermeiros também.
[...]Os fisioterapeutas também ajudam, colocam umas coisas nas pernas para me dar força. E agora melhorou minha tosse, meu respiratório. E eu estou até usando a [...] fisioterapia respiratória.

Especificamente sobre a equipe de enfermagem, além de cuidar da minha dor, durante a minha internação os técnicos e enfermeiros me veem todos os dias e cuidam de mim checando como estou e me ajudando em tarefas que tenho dificuldade em fazer sozinho como tomar banho. Além disso, cuidam das minhas feridas e dos meus dispositivos médicos, que também são fontes que desencadeiam dor em minha trajetória.

Assim, é importante para mim porque eu fico bem tratado aqui e me ajuda a melhorar, eu estando ali, para ser internado, eles cuidam de mim para me sentir bem, são elas que cuidam do meu cateter. Eu não posso perder ele por nada! Então elas cuidam limpando-o para eu poder usar ele depois. Eles cuidam da gente vindo ver nossa febre, perguntando o que eu estou sentindo, essas coisas, que estão o tempo inteiro ajudando, perguntando, querendo saber. O pessoal daqui, as enfermeiras cuidam de mim muito bem. Porque os enfermeiros eram legais e vinham me dar remédio, tirar minha pressão, ver minha glicose, elas eram muito simpáticas. Que nem eu falei, me dão os remédios, lavam minha sonda, cuidam dela. Eu tomo banho na cama, aí as enfermeiras que me dão. Aí também elas me trocam (a fralda), limpam os meus ferimentos, minha escara, aí eles passam os cremes, uns óleos, para nenhum outro lugar abrir buraco, nem nada (evitar lesão por pressão).

A equipe de enfermagem também me ensina e me orientada sobre questões relacionadas ao diagnóstico e tratamento além de me explicar sobre os procedimentos antes de executá-los. Sempre que vão fazer algum procedimento conversam comigo sobre qual sua

necessidade e como será feito, minimizando minha ansiedade. O mesmo acontece quando preciso tomar algum medicamento. Quando me explicam o que acontece comigo eu entendo como funciona meu tratamento e qual a importância dele.

Ela me explicou que eu precisava do acesso para tomar os remédios e que ia procurar primeiro a veia, conversou comigo que ia colocar, aí veio e passou álcool e furou. Elas explicam que é um remédio importante para mim, para me ajudar no tratamento e que eu podia passar mal. A tia (técnica de enfermagem), ela me trazia (o remédio) para eu tomar, ela falou para eu tomar, para eu não esquecer porque é muito importante não esquecer, não passar do horário.

Fotografei o momento da colocação de um cateter venoso periférico e também da ativação do cateter totalmente implantado. Fotografei também o momento da realização do curativo do meu novo cateter de hemodiálise. Esse são procedimentos que me causam dor, contudo, me foi explicado a importância por trás de sua colocação então compreendi que os dispositivos me ajudam a receber tratamento adequado, inclusive realizar as medicações necessárias para controle da dor.

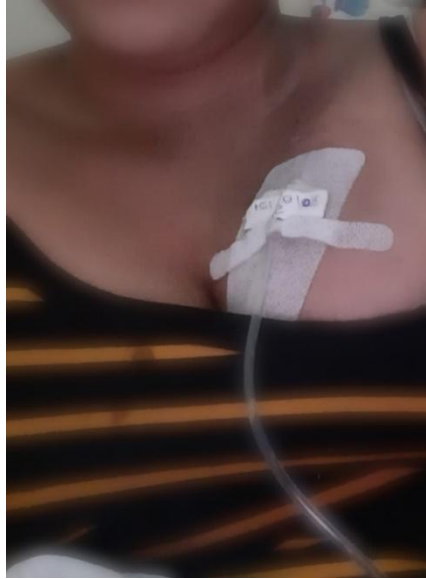
Figura 3 – Fotografia 1



Fonte: material da pesquisa, F1 – P13.

Botei outro acesso, é por aí que bota os remédios e quando tenho dor os enfermeiros fazem remédio aí. F5P13

Figura 4 – Fotografia 2



Fonte: material da pesquisa, F2 – P1.

É por aqui que entra a quimioterapia pra eu melhorar né, então ele é importante pra mim. F2P1

Figura 5 – Fotografia 3



Fonte: material da pesquisa, F3 – P7.

O outro cateter tava dando ruim aí colocaram esse novo que deu certo e eu preciso do cateter para fazer a hemodiálise. Porque por ele que eu me trato. F3P7

Além disso, a equipe de enfermagem me explica sobre como continuar meu tratamento em casa para que eu entenda tudo sobre a minha condição crônica e meu estado de saúde e, assim, siga meu tratamento da melhor forma possível. Me ensinam como fazer

procedimentos como a passagem da sonda (vesical de alívio) e aplicação de insulina, que são importantes para que eu me mantenha saudável e não sofra de complicações que podem acabar fazendo com que eu fique voltando ao hospital e tenha outros episódios de dor.

Eu tinha muitas dúvidas aí ela foi me explicando as coisas pra melhorar minhas dúvidas e entender meu problema. Eles conversam comigo sim e tem a enfermeira X (enfermeira do ambulatório que trabalha com disfunções miccionais), ela explica que tem que passar sonda.

[...]

As enfermeiras lá no hospital ensinaram que tem que primeiro lavar bem a mão, aí tem que limpar o lugar lá que vai furar aí vê direitinho a insulina até o tracinho certo e faz tudo.

A equipe de enfermagem cuida da minha dor física e emocional de diferentes formas. Quando sinto dor, chamo a enfermagem, que me examina e procura uma forma de fazer com que a minha dor diminua. Checam se já existe algum medicamento que me traga alívio, verificam meus sinais vitais e por vezes acabam chamando o médico para me avaliar. Em muitos momentos, é feito um medicamento analgésico para que eu melhore. Às vezes os medicamentos são administrados pelo meu acesso venoso e outras pela boca mesmo.

Geralmente eu começo a sentir dor aí eu peço a minha mãe pra chamar a enfermeira. Aí ela vem, me olha e depois volta com o remédio. Da última vez eu estava com muita dor aí ela botou (fez um gesto apontando para o dedo - oxímetro) pra ver meu coração, que estava acelerado, e chamou o médico. Às vezes ela me examina, vê as coisas que eu estou sentindo e já acaba dando o remédio. Minha barriga estava doendo, aí a enfermeira veio aqui e conversou comigo, fez o remédio por aqui (apontou para o cateter central) e aí foi passando.

Fotografei momentos em que os profissionais de enfermagem vieram me trazer ou fazer um medicamento para trazer alívio para a dor que eu estava sentindo.

Figura 6 – Fotografia 4



Fonte: material da pesquisa, F4 – P11.

Ela (técnica de enfermagem) tava lavando o acesso e botando uma medicação. Dipirona. Não estava sentindo nada demais, só uma dorzinha no pé. F1P11

Figura 7 – Fotografia 5



Fonte: material da pesquisa, F5 – P10

Tava com dor de cabeça aí a enfermeira entrou e me deu uma dipirona. Achei essa atitude boa né, porque eu precisava do remédio. F5P10

Figura 8 – Fotografia 6



Fonte: material da pesquisa, F6 – P9.

A enfermeira tava me dando dipirona. É que eu tava sentindo dor, tava sentindo uma dor aqui no peito. Era uma dor tipo uma pontada. F6P9

A mediação é uma estratégia muito importante no controle da minha dor, porém outras coisas feitas pela equipe de enfermagem também ajudam a diminuí-la. O carinho e o respeito que a equipe de enfermagem tem comigo é muito importante e me trazem bons sentimentos, como alegria e calma. O carinho e o respeito são demonstrados em vários momentos, como quando conversam comigo antes de fazer algum procedimento que possa me causar algum tipo de dor, quando me orientam sobre tudo o que vão fazer para que eu entenda o motivo do que está sendo feito e quando esperam meu momento de nervosismo passar para depois fazer o que é necessário sem me forçar. Acho esse cuidado muito importante e acredito que me ajuda a aliviar os sintomas dolorosos quando surgem. Além disso, nos dão palavras de apoio sempre falando que vamos melhorar, nos passando esperança e força. Às vezes fico estressado ou triste e então alguém da equipe de enfermagem conversa comigo, ou então faz uma brincadeira para me fazer sorrir e isso faz com que eu me sinta melhor.

A X. (técnica de enfermagem) veio me examinar. Aí ela veio, mediu a minha pressão, mediu a minha febre e ficou conversando comigo, me explicando que eu não podia parar de comer, que eu não podia parar de beber água. Ela ficou conversando comigo um bom tempo. É bom ela conversar comigo! No momento da punção, elas ficam olhando o meu braço até achar onde tem que furar, aí bota a agulha e depois bota no soro. Aí só é ruim quando tem que fazer de novo. Aí, elas fazem com cuidado pra não fazer de novo. Ela ficou conversando comigo o que me ajudou a esquecer a dor do cateter.

A Y. (enfermeira), ela veio trazer para mim (um presente). E aí, ela trouxe pra me alegrar, pra eu ficar mais feliz. Me deixa mais feliz ganhar presente! A cabeça pensa

em outra coisa. Quando a gente está irritado, às vezes estamos bravos, vocês vêm, falam alguma coisa, e a gente passa o nosso estresse. As enfermeiras daqui também são legais, brincam com a gente, elas tratam a gente com amor falando com a gente com carinho, dando força, falando que vai melhorar. Vocês cuidam bem da gente, fazem a gente sorrir, se divertir, faz a gente também ficar feliz às vezes. Vocês são simpáticos e tem paciência pra esperar o medo passar porque antes eu demorava pra deixar furar e eles me esperavam.

Figura 9 – Fotografia 7



Fonte: material da pesquisa, F7 – P1.

A tia X. (enfermeira), ela veio trazer pra mim. E aí, ela trouxe pra me alegrar, pra eu ficar mais feliz. Aí eu gostei muito! Aí eu peguei e tirei a foto, porque eu achei bem maneiro. Me deixa mais feliz ganhar presente! A cabeça pensa em outra coisa. F9P1

A enfermeira também me ajuda a suportar o curativo me oferecendo a mão, me animando, dizendo que ia ficar tudo bem e criando uma estratégia para fazer meu curativo para que não fosse tão traumático. O pior momento do curativo é a retirada da fita de fixação e as enfermeiras me perguntam de qual forma eu prefiro que ela seja removida para que eu sinta menos dor, além disso molham um pouco o curativo para que ele saia mais facilmente. O medo da dor e o nervosismo melhoravam um pouco porque eu tenho o apoio da enfermeira. Para mim essa foi uma forma importante de me ajudar a lidar com a dor que estava sentindo porque diminuiu meu nervosismo.

A tia A. (enfermeira) tava fazendo meu curativo, tava me ajudando a aguentar o curativo. Ela falou que eu podia chorar e que se eu apertasse a mão dela e da minha mãe ia passar mais rápido, que a dor ia melhorar um pouco. Falaram, que ia passar logo e para eu ser corajosa e não puxar o braço, mas eu fiquei chorando, aí passava um pouco o nervoso. A gente parava um pouco, aí molhava, aí ia de novo pro negócio (fita microporosa) desgrudar mais fácil. Elas tiram devagarzinho o adesivo pra não tirar de uma vez porque aí machuca.

Figura 10 – Fotografia 8



Fonte: material da pesquisa, F8 – P2.

Sou eu segurando a mão da minha mãe quando a tia X. (enfermeira do setor) tava fazendo meu curativo. Ela pediu pra eu segurar minha mãe e falou que eu podia chorar. Ah... assim ... é que ela falou que eu podia chorar e que se eu apertasse a mão dela e da minha mãe ia passar mais rápido... assim... que a dor ia melhorar um pouco. Eu não podia ficar me mexendo pra não me machucar, então eu podia segurar elas. F10P2

Os cuidados da equipe de enfermagem são importantes e ajudam a diminuir a minha dor e melhorar de forma geral a minha hospitalização. A minha condição crônica pode fazer com que eu passe por situações em que eu sinta dor de forma constante ao longo do curso do meu tratamento por vezes impedindo que eu consiga fazer coisas que eu normalmente faria no meu dia a dia como conseguir caminhar. A enfermagem está ao meu lado em todos os momentos, me ajudando a enfrentar os desafios através do suporte diário, do respeito, do carinho, da atenção, das conversas que motivam e da administração de medicamentos que auxiliam na melhora da dor. Embora eu tenha criado sozinho estratégias para gerenciar a minha dor ao longo do caminho, considero muito importante toda a ajuda que a equipe de enfermagem me oferece diariamente, sobretudo quando estou hospitalizado.

5 DISCUTINDO OS ACHADOS COM A LITERATURA E COM A TEORIA DO GERENCIAMENTO DOS SINTOMAS

Através da narrativa dos participantes apreendemos como se dá a sua vivência com a dor e as formas de gerenciamento realizadas pela própria criança ou adolescente com condição crônica e pela equipe de enfermagem na ótica da própria criança e do adolescente.

Escolheu-se utilizar a TGS como referencial teórico deste estudo pois, além de estar diretamente relacionada a temática, também pode fornecer subsídios para o planejamento de intervenções adequadas para o gerenciamento da dor dessa população.

Escolhemos como participantes do estudo às crianças e os adolescentes com condições crônicas para alcançarmos o objetivo do estudo, considerando que, dar voz a quem o experimenta o sintoma é considerado o padrão ouro para avaliação do sintoma e também um dos pressupostos da TGS (DODD *et al.*, 2001).

Participaram deste estudo crianças e adolescentes de 7 aos 16 anos com condições crônicas de saúde, de acordo com Dodd e colaboradores (2001), os domínios relacionados à **pessoa, processo saúde-doença e ambiente** têm efeito direto e indireto na experiência do sintoma, no seu gerenciamento e nos seus resultados. Assim, a idade e o estado de fragilidade e suscetibilidade de cada participante (**domínio pessoa**) pode ter influenciado na sua experiência da dor. As estratégias de gerenciamento individuais foram criadas somente pelos participantes adolescentes, o que sugere que a medida em que vão crescendo e se desenvolvendo, vão também desenvolvendo habilidades para potencializar as formas de lidar com a dor. A dor é uma experiência sensitiva desagradável, subjetiva e individual. No contexto pediátrico, a forma de comunicação e de manifestação da dor se correlaciona com a idade e com o estágio de desenvolvimento (EDERLI *et al.*, 2019; SEDREZ; MONTEIRO, 2019). De acordo com Moreira e colaboradores (2014) crianças são diferentes de adolescentes, e quanto maior a idade, também maior o acúmulo de repertório que lhes permite desenvolver estratégias que ofereçam suporte na vivência com a doença, assim como pudemos notar neste estudo.

A adolescência é uma fase de transição entre a infância e a vida adulta, onde ocorrem uma série de mudanças. Neste período, é importante que a saúde tenha enfoque visto que se trata de uma fase crítica do desenvolvimento para a adoção de comportamentos relevantes para a saúde que poderão impactar com o passar do tempo (FIGUEIREDO *et al.*, 2015).

Algumas habilidades são refinadas durante a adolescência como capacidade de expressão, compreensão e raciocínio. Adolescentes têm maior habilidade para expressarem suas escolhas e isso implica na capacidade de poder comunicar uma preferência por determinado curso de tratamento ou até mesmo participação em uma pesquisa; a compreensão requer uma combinação de habilidades neurológicas e se refere à capacidade de entender informações, além de requerer memória a fim de processar e integrar o que foi informado para além de um curto prazo. O raciocínio refere-se ao entendimento que ultrapassa a informação propriamente dita, devendo haver a ponderação sobre os riscos, benefícios e possíveis consequências. Crianças já possuem capacidade de raciocínio lógico, contudo, devido ao melhor uso e acesso ao seu próprio conhecimento, as habilidades de raciocínio das crianças melhoram significativamente com o desenvolvimento (GROOTENS-WIEGERS *et al*, 2017).

Considerando as competências adquiridas na adolescência, entende-se que é um período que favorece a criação de estratégias de gerenciamento da dor individuais e que devem ser encorajadas pela equipe de enfermagem de forma a expandi-las e potencializá-las.

Já as crianças tendem a ser mais dependentes de terceiros em razão de sua vulnerabilidade, por suas limitações linguísticas, motoras e cognitivas variando de acordo com o estágio de desenvolvimento em que se encontram. Por este motivo, demandam maior atenção e vigilância. (MOTT *et al.*, 2021). Com relação aos sintomas, o autorrelato da criança e suas queixas são importantes, pois são sinais que levam ao entendimento de que a dor está presente, além de expressões faciais, gestos, gemidos e choro. Sendo assim, esses elementos são essenciais para a sua avaliação (EDERLI *et al.*, 2019; SEDREZ; MONTEIRO, 2019).

Neste estudo, a faixa etária infantil não manifestou realizar atividades individuais para o gerenciamento da dor, o que nos indica que a enfermagem precisa dar maior enfoque à isto, visto que as crianças não o fazem de forma independente. Além disso, comprova que a enfermagem precisa oferecer estímulos para que desenvolvam suas próprias estratégias de modo que passem a pensar em formas que tragam alívio de maneira individual. As maneiras que o profissional de enfermagem pode abordar a criança são diversas e incluem um processo de reflexão sobre o papel que desempenham como agentes intercessores nas zonas de desenvolvimento infantil (SANTOS *et al*, 2016).

Como os participantes do estudo estavam no ambiente hospitalar (**domínio ambiente**), além do impacto cultural e social que a hospitalização tem, a exposição à dor é mais frequente em comparação ao ambiente domiciliar. Os participantes também conviviam com diversas condições crônicas, em diferentes estágios e tempo de convívio com a doença (**domínio saúde-**

doença), ambos podem ter exercido alguma influência sobre a experiência do sintoma, bem como nas estratégias de gerenciamento citadas.

De acordo com Silva e colaboradores (2021) a dor é um sintoma importante e frequente em crianças e adolescentes com condições crônicas variando de acordo com os fatores fisiopatológicos relacionados ao estado clínico de cada indivíduo e com a experiência pessoal.

Notou-se que as crianças e adolescentes com condições crônicas deste estudo convivem com a dor de diferentes formas e graus de intensidade. A presença da dor revelou impactos significativos em seu cotidiano e a sua presença tinha potencial de limitar funções diárias, como até mesmo impedir que fossem capazes de caminhar. A dor desencadeou desdobramentos que foram além do incômodo físico, reverberando no estado emocional e gerando consequências como a necessidade de hospitalizações e afastamento das atividades sociais.

De acordo com a literatura a condição crônica pode causar limitações motoras, cognitivas, interferências na habilidade de comunicação, restrições nas atividades escolares, entre outras barreiras nas atividades diárias. Além disso, pode haver o convívio com sintomas desagradáveis, como dor, náusea e fadiga, entre outros, fazendo com que a criança ou adolescente esteja suscetível a hospitalizações frequentes para controle sintomático e também para realização de tratamentos específicos ou realização de exames (DUARTE *et al.*, 2015; SALVADOR *et al.*, 2015; NUNES *et al.*, 2017; SILVA *et al.*, 2020).

A dor pode surgir tanto em detrimento da condição crônica de cada indivíduo quanto da necessidade de procedimentos dolorosos. O estudo de Silva e colaboradores (2020) sobre a convivência de crianças e adolescentes com a multiplicidade de sintomas simultâneos e as consequências de se conviver com eles vai de encontro a estes resultados, bem como a revisão feita por Moreira, Gomes e Sá (2014) que fez um levantamento sobre doenças crônicas em crianças e adolescentes.

Apesar da literatura (SILVA; KAMEO; SAWADA, 2014; SILVA *et al.*, 2017) trazer o choque da descoberta da condição crônica como um fato importante e marcante, neste estudo, o início da convivência com a dor destacou-se na fala dos participantes com mais impacto que a descoberta, sendo ela uma das primeiras manifestações que impulsionou a busca pelos serviços de saúde que desencadearam a descoberta do diagnóstico. Não se encontrou nenhum outro estudo na literatura que traz dado semelhante.

Com relação a **percepção** dos participantes frente a dor, primeiro aspecto da TGS (Dood *et al.*, 2001), os mesmos perceberam-na como algo novo, que antes não sentiam, algo ruim e desconfortável.

O convívio com vários sintomas, em especial com a dor segundo os resultados encontrados no estudo de Silva e colaboradores (2020), gera desdobramentos como sofrimento psíquico e isolamento social. Usualmente os sintomas não surgem isoladamente, o que interfere mais expressivamente na qualidade de vida e na experiência com o adoecimento. Os participantes percebem negativamente os sintomas, através de sentimentos de tristeza e preocupação, além de sofrerem com alterações na autoestima.

É possível perceber que, na literatura, além do cunho negativo, a dor também pode ser vista como uma expressão do próprio corpo, como visto no estudo de Siqueira e colaboradores (2015) com crianças com câncer, que identificaram a dor como uma manifestação passageira e uma forma de alerta para que tenham mais atenção com sua saúde.

Já com relação a **avaliação**, segundo aspecto da TGS relacionado à experiência do sintoma (Dood et al., 2001), a dor relacionou-se principalmente com as causas, ou seja, seu próprio diagnóstico e os procedimentos invasivos aos quais foram submetidos (coleta de sangue, ativação de cateter totalmente implantado e curativo, por exemplo).

Neste estudo, foi possível observar, a partir dos resultados, que a dor se torna um elemento dominante quando presente e configura-se como limitante, uma barreira impedindo que qualquer outra atividade seja realizada, sendo o incômodo causado por ela seu único foco.

Em uma pesquisa com crianças com anemia falciforme, os participantes consideraram a dor um estressor que limita sua autonomia, não sendo capazes de criar estratégias para se adaptar à sua presença e conseqüentemente sofrendo com suas reações (GAROLI; PAULA; ENUMO, 2019).

Torres e colaboradores (2019) avaliaram a severidade, frequência e a gravidade associados à sintomas físicos e sintomas psicossociais em crianças e adolescentes com câncer e constataram que a dor foi o sintoma reportado como mais frequente, de severo a estressante, e com efeitos negativos para a qualidade de vida dos pacientes, dificultando o processo de recuperação, além de ser angustiante tanto para a criança quanto para a família. Os sintomas físicos mais frequentes além da dor foram náusea, fadiga e falta de apetite e os sintomas psicológicos foram dificuldade para dormir, preocupação, sentimento de tristeza e nervoso.

Além disso, o estudo de Kim e colaboradores (2014) complementa os achados, apreendendo que, para além da manifestação da dor, há a interferência de uma série de fatores, como a presença da fadiga, desajustes sociais, depressão, problemas de sono, funcionamento da vida escolar, satisfação da vida estudantil, estado emocional e suporte social. Notando-se que

diversas dimensões de vida da criança e do adolescente são acometidas, com o potencial de desestabilizar e de transformar sua estrutura organizacional.

O fenômeno da dor é capaz de alterar a dinâmica do cotidiano, impedir até mesmo a realização de tarefas simples, como vestir-se e banhar-se de forma independente. A intensidade e a frequência em que surge pode sofrer mutações em detrimento da gravidade da condição crônica, do tratamento e das respostas fisiológicas de cada indivíduo (SILVA, 2020; TORRES *et al.*, 2019; SIQUEIRA *et al.*, 2015).

Os significados atribuídos à dor pelos participantes deste estudo foram atrelados a elementos negativos, como sendo algo ruim, uma vez que seu aparecimento está ligado a sensações de desconforto, de desânimo e que quebram a normalidade da rotina no sentido de impedir ou dificultar a realização de atividades cotidianas. Estas **respostas** negativas à dor correspondem ao terceiro aspecto da experiência do sintoma para Dodd e colaboradores (2001).

Os resultados encontrados no estudo de Silva e colaboradores (2020) cujos participantes foram crianças e adolescentes com condições crônicas, revelam que a convivência com a dor, bem com a multiplicidade de sintomas simultâneos gerados pela condição crônica, gera impactos diretos sobre o cotidiano e a qualidade de vida. É enfatizado que a dor é o sintoma mais recorrente entre as falas independente da condição crônica do participante.

Cabe aos profissionais de saúde assegurar o devido manejo e tratamento da dor, pois, além de um cuidado essencial, trata-se de um direito da criança e do adolescente segundo o exposto na resolução Nº 41 do Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente, em seu 7º artigo, que diz que a criança e o adolescente têm: “Direito a não sentir dor, quando existam meios para evitá-la” (BRASIL, 1995, p. 1).

As **estratégias de gerenciamento** da dor contemplam o segundo componente da TGS, e neste estudo, notou-se que os próprios participantes criaram estratégias para lidar com a dor através da adoção de comportamentos individuais ou lançando mão de objetos disponíveis. Os participantes do estudo citaram o uso de tablets e celulares para brincarem com jogos e assim criarem uma forma de distração. Além disso, tentar dormir, fechar os olhos, desviar a mente do foco da dor, segurar a mão do familiar ou do profissional de enfermagem durante a realização de procedimentos dolorosos também foram estratégias citadas.

Garioli, Paula e Enumo (2019), em seu estudo sobre a avaliação das estratégias de enfrentamento à dor em crianças com anemia falciforme, identificaram três tipos de estratégias: 1. adaptativas; 2. as mal adaptativas e 3. a reestruturação cognitiva. As estratégias adaptativas buscam a solução de problemas, dentre elas estão a busca por distração através da TV, rezar e

tomar remédio. As estratégias mal adaptativas envolvem falas de esquiva com comportamentos de negociação e de oposição. Já a reestruturação cognitiva trata-se de uma resposta de acomodação à situação, está associada à solução de problemas onde a criança e o adolescente compreendem que a presença da dor é um desafio à sua autonomia.

Corroborando e complementando os achados, Fraga e colaboradores (2019) investigaram a percepção e o enfrentamento da dor em crianças e adolescentes com fibromialgia juvenil e artrite idiopática juvenil poliarticular, e dentre as estratégias elencadas estão: a distração, como assistir televisão, brincar de algum jogo, tentar pensar em coisas boas ou não pensar na dor, ignorar a dor, comer ou beber algo; busca por apoio social pedindo para apertar a mão de alguém ou alguma coisa, pedindo para que alguém ofereça palavras de encorajamento; exagero de emoções como chorar e pensar que tudo só vai piorar; atitudes de resolução como pedir por remédios e instrução autocognitiva como dizer a si mesmo que tudo dará certo.

As estratégias de gerenciamento da dor que as crianças e adolescentes atribuíram à enfermagem dividiu-se entre farmacológicas e não farmacológicas. Mediante a presença da dor, os participantes indicam a realização de analgésicos, como dipirona por via endovenosa ou por via oral como forma prioritária para alívio sintomático.

Embora a administração de medicamentos seja a base para o alívio da dor, tendo em vista que se trata de uma experiência sensorial, outros métodos não farmacológicos para seu alívio são extremamente importantes em se tratando da clientela pediátrica (ULISSES *et al.*, 2017).

As estratégias não farmacológicas citadas pelos participantes deste estudo foram o toque, o diálogo antes da realização de procedimentos dolorosos, falas de encorajamento e de ânimo, e o carinho e o respeito ao tempo necessário para que a criança estivesse pronta para determinado procedimento doloroso.

A literatura corrobora com os achados destacando que, dentre as estratégias não farmacológicas, destacam-se a distração, a comunicação, o envolvimento familiar, o contato através do toque, a massagem terapêutica, como a Shantala, a explicação do procedimento antes de realizá-lo, bem o provimento de um ambiente local calmo, agradável e silencioso (TELES, 2019; SILVA *et al.*, 2020; SOARES, 2021). Destaca-se que a comunicação pode ser uma forma de manejo não farmacológico da dor, por amenizar a ansiedade e diminuir a tensão da criança e do adolescente (SILVA *et al.*, 2018).

Além disso, recursos lúdicos podem amenizar as sensações geradoras de desconforto causadas durante processo de hospitalização (SPOSITO *et al.*, 2018). Apesar de o confinamento

ser parte difícil do tratamento no contexto hospitalar, sendo permeado por rotinas que podem levar ao tédio e ao ócio, o ambiente hospitalar não precisa ser marcado como um lugar de constante geração de dor e sofrimento. Pensando na humanização do cuidado e em sua adequação à clientela pediátrica, é possível considerar a ideia de que o espaço pode ser aproveitado para a realização de atividades lúdicas (GRIGOLATTO *et al.*, 2016). O brincar leva a criança à criação de uma atmosfera de imaginação onde a criança é capaz de abstrair as sensações desagradáveis (SPOSITO *et al.*, 2018). Assim, tem um papel de suma importância para as crianças hospitalizadas, pois permite a quebra da rotina imposta pela hospitalização, a distração da própria condição e dos procedimentos dolorosos e a possibilidade de vivenciar sensações positivas (GRIGOLATTO *et al.*, 2016).

A enfermagem pode introduzir o brinquedo terapêutico como um dos elementos acessórios a fim de mitigar o trauma em procedimentos dolorosos durante a hospitalização. Além disso, sua utilização favorece a interação entre o enfermeiro e a criança, auxilia no momento da explicação de procedimentos, redução da ansiedade e faz com que a criança seja mais participativa no cuidado (BARROSO *et al.*, 2020).

Mais recentemente, o uso da Realidade Virtual (RV) têm ganhado espaço no gerenciamento de sintomas e sido implementados com o objetivo de auxiliar no manejo da dor. Consiste no uso de equipamentos, que podem ser: capacete, óculos, luvas, ou controle remoto; com comando de voz ou movimento que confere ao usuário a percepção de estar em um ambiente diferente do real ao permitir que tenha uma visão tridimensional virtual (SCAPIN *et al.*, 2020). Estudos utilizando a RV têm mostrado resultados promissores com crianças que sofreram queimaduras no momento da realização do curativo (SCAPIN *et al.*, 2020; EIJLERS *et al.*, 2019); durante a ativação do cateter totalmente implantado em pacientes pediátricos hematológicos (GERÇEKER *et al.*, 2021), dentre outros, reduzindo consideravelmente os níveis de ansiedade antes do procedimento e na percepção da dor.

Entre os procedimentos dolorosos citados pelos participantes deste estudo, destacam-se os que envolvem agulhas. Recente ensaio clínico randomizado comparando três diferentes métodos no alívio da dor e ansiedade à punção venosa em pediatria concluiu que Buzzy® (MMJ Labs, Atlanta, GE, ABD), uso de realidade virtual e uso de cartas de distração são estratégias eficazes na redução da dor e ansiedade ao procedimento (ERDOGAN e AYTEKIN, 2021). O aparelho nomeado de Buzzy® (MMJ Labs, Atlanta, GE, ABD), aplica vibração de alta frequência e frio concentrado no local onde será aplicado uma injeção, com objetivo de controlar a dor e promover distração do procedimento. Trata-se de um dispositivo que emite

vibrações e pode ter um formato de uma abelha, com uma pequena bolsa de gelo em formato de asas. A vibração emitida pelo aparelho tem o potencial de causar parestesia, dormência, além de um efeito anestésico, reduzindo ou eliminando a dor. Já a aplicação do frio retarda ou bloqueia os sinais elétricos nos nervos periféricos, de modo a reduzir a dor (BAXTER *et al.*, 2009).

Outro estudo sobre o manejo da dor em crianças, porém através da percepção da equipe de enfermagem, observou a prevalência das estratégias farmacológicas. Contudo, dentre as medidas não farmacológicas citadas pelos participantes estavam: silêncio terapêutico, massagem, termoterapia, realização de atividades lúdicas, apagar as luzes e dar banho (Ulisses *et al.*, 2017). Em adição aos achados, Silva *et al.* (2021) destacam que a analgesia não farmacológica desenvolvida pelos profissionais de saúde envolvidos em seu estudo, além das medidas já citadas, se dá também através da promoção de conforto por meio do posicionamento adequado e do alongamento.

Nota-se, a partir da narrativa dos participantes, que a enfermagem traduz em ação a sua queixa de dor através da implementação do cuidado. Mediante a queixa de dor trazida pela criança ou adolescente, o profissional de enfermagem imediatamente adotava ações a fim de cessar a sensação dolorosa e promover conforto. Cabe destacar que as competências requeridas pela equipe de enfermagem começam justamente pela percepção e pela valorização da manifestação da dor pela criança que deve sentir que está sendo ouvida e compreendida (ULISSES *et al.*, 2017). Sedrez e Monteiro (2019) propõem que o uso de escalas para a mensuração da dor deve ser empregado, pois sistematiza essa ação e propicia melhor avaliação da dor para as diferentes faixas etárias. Além disso, Santos e Maranhão (2016) complementam que as ações incluem ainda o registro e a observação dos sinais que a criança emite bem como as alterações fisiológicas indicativas de sofrimento, além da importância do desenvolvimento de diagnósticos de enfermagem relacionados a ela (CHOTOLLI; LUIZE, 2015).

Se entende que a clientela pediátrica possui peculiaridades no que se refere à prestação da assistência em detrimento da subjetividade de como a dor é sentida e comunicada pelo paciente. Sendo assim, a enfermagem necessita de habilidades refinadas para estar mais atenta a essas particularidades. Proporcionar o alívio da dor permite que a criança e o adolescente tenham condições de se recuperar de forma adequada (SILVA *et al.*, 2011).

Silva e colaboradores (2021) ressaltam que a adoção de métodos farmacológicos e não farmacológicos demanda dos profissionais de saúde um nível de conhecimento e habilidades para que executem o cuidado com segurança e, assim, passem confiança tanto para a criança quanto para o seu familiar acompanhante.

Chotolli e Luize (2015) salientam que, a partir da identificação da dor, o enfermeiro pode utilizar o seu conhecimento e prescrever uma terapia complementar não farmacológica, desde que esteja embasada em argumentos científicos que protejam ao paciente e a si próprio.

A enfermagem pode explorar de forma potente os desafios que emergem do cuidado às crianças e adolescentes com condições crônicas, lançando mão de tecnologias do cuidado que envolvam métodos não farmacológicos de forma consciente. O estudo de Chotolli e Luize (2015) constatam, através de seus resultados, que é necessário avançar com as terapias complementares para o alívio da dor, visto que fazer apenas um recurso terapêutico não traz resposta eficiente no controle da dor, sobretudo a do tipo crônica. O estudo de Paes, Rodrigues e Ávila (2021) identificam na literatura métodos não farmacológicos atuais para o manejo da dor em oncologia pediátrica e os resultados encontrados nos artigos selecionados mostram que há eficácia no tratamento complementar na maioria dos estudos, ajudando no auxílio do controle da dor, na diminuição dos efeitos adversos das medicações, no controle de outros sintomas, como náusea e fadiga, além aumentar a energia, melhorando a estabilidade física e mental. Alguns estudos apontam que a adoção desses métodos ajuda na redução do uso de analgésicos de forma significativa. Sendo assim, destaca-se a importância de ambos os métodos e que sua utilização conjunta, após cuidadosa avaliação de cada caso, pode trazer benefícios no gerenciamento da dor. De acordo com Dodd e colaboradores (2001) as **estratégias** envolvem um processo dinâmico, muitas vezes exigindo mudanças ao longo do tempo ou em resposta à aceitação ou não aceitação das estratégias traçadas.

A experiência da criança e do adolescente é fundamental na avaliação realizada pela enfermagem para a escolha e adoção do método de controle da dor, seguindo seu autorrelato e a forma com que avaliam a dor. Através da escuta ativa, de habilidades específicas, conhecimento teórico prático, consideração do caso clínico da criança e experiência, torna-se possível fazer a escolha adequada do manejo da dor. A opinião da criança e da família precisa ser considerada na tomada de decisão. Entender como a **experiência do sintoma** acontece é fundamental para o gerenciamento eficaz dos sintomas, assim, o primeiro passo é compreender como a criança/adolescente vivencia seus momentos de dor (DODD *et al*, 2001).

O gerenciamento da dor pediátrica envolve a tomada de múltiplas ações, visto que sua ocorrência pode ser multicausal e muitos elementos podem colaborar para o aumento da sua gravidade. É exigido do profissional de enfermagem que possua conhecimento teórico – prático, experiência, vigilância para que o procedimento adequado destinado ao alívio da dor seja definido contemplando as condições clínicas e emocionais de cada criança, os aspectos

fisiopatológicos, as expectativas tanto da criança quanto do familiar que a acompanha. Desse modo, o tratamento da dor implica em uma avaliação pautada no exame de cada paciente, no fator gerador da dor, em sua intensidade e seus efeitos. Mediante às estratégias elencadas para o alívio da dor, os participantes deste estudo avaliaram a eficácia, se houve alívio total ou redução da dor, o que nos leva ao terceiro componente da TGS, o **resultado**. Foi possível observar **a compreensão da criança e do adolescente com condições crônicas sobre as estratégias utilizadas para o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem**. Entende-se que há um constante processo de reavaliação das ações implementadas a fim de monitorar a efetividade das ações e reajustá-las, caso seja necessário (SANTOS; MARANHÃO, 2016; ULISSES *et al.*, 2017).

Vale ressaltar que o cuidado é compartilhado com a família e a criança entendendo que se dá além do contexto hospitalar, sobretudo em se tratando da clientela pediátrica com condições crônicas de saúde, pois demandam cuidados de forma cíclica e contínua, que se estendem para além nos muros do hospital. Sendo assim, as estratégias de gerenciamento da dor devem ser planejadas de forma que a criança e a família estejam informadas e preparadas para a manutenção do cuidado com atenção na realização de procedimentos necessários também no ambiente domiciliar.

O uso da TGS permitiu a compreensão das experiências das crianças e adolescentes com condições crônicas no contexto hospitalar, mas pode também nos orientar para a criação de um plano estratégico de cuidados em enfermagem para o gerenciamento da dor no âmbito hospitalar e domiciliar, visto que os participantes já apontaram estratégias que minimizam a dor, e que podem ser utilizadas em ambos os cenários.

Pode se apreender através dos resultados oriundos das narrativas das crianças com condições crônicas as formas de gerenciamento da dor pela enfermagem são atribuídas e valorizadas pela criança e adolescentes, atuando na minimização desse sintoma, fazendo com que a experiência dolorosa seja a menos traumática possível.

6 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A coleta de dados se deu no período da pandemia, refletindo em menor fluxo de internações pediátricas e, conseqüentemente, influenciando no recrutamento de participantes elegíveis para a pesquisa. Além disso, a própria pandemia pode ter influenciado a visão dos participantes, por terem menos contato com o serviço que, pela dificuldade de acesso, pode ter gerado um movimento em que o próprio participante desenvolve estratégias individuais para dar continuidade ao tratamento ou para o gerenciamento da dor.

Houve abordagem prévia com a equipe de enfermagem de todas as unidades para que tomassem conhecimento da pesquisa, visto que envolvia a captura de fotografias de seu cotidiano de trabalho e de suas atividades desempenhadas. Um profissional do serviço noturno não se sentiu confortável com o fato de possivelmente ser fotografada, ainda que tenha sido esclarecida a garantia de anonimato. Por este motivo, os participantes foram instruídos a não tirarem fotografias no período da noite, limitando parcialmente suas oportunidades de registro de imagens.

A coleta de dados se deu no ambiente hospitalar, onde há maior exposição a fontes de estresse devido ao alto número de procedimentos dolorosos, bem como afastamento de suas atividades diárias, do lar e pessoas queridas. A compreensão da dor pode ter sofrido influência em razão do cenário do estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem considera uma multiplicidade de aspectos correlacionados à clientela pediátrica. Através das narrativas dos participantes, foi observado que a dor é uma experiência sensorial negativa que acarreta consequências para a sua rotina usual, além de gerar sensações de desconforto, desânimo e tristeza. Os participantes narraram diferentes manifestações de dor e suas percepções de intensidade, desse modo, pode-se fornecer subsídios para o planejamento da assistência de enfermagem com base nas necessidades advindas da própria criança, dando a ela a posição de protagonismo frente ao seu sofrimento.

Diante da presença da dor, o gerenciamento de enfermagem se deu através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas importantes. A administração de analgésicos foi a estratégia mais frequente, porém, o toque, a comunicação, o carinho, as palavras positivas e o respeito tiveram destaque. Os participantes também desenvolveram suas próprias estratégias, como o uso de jogos em dispositivos eletrônicos como forma de distração, bem como uso do pensamento para abstração, fechar os olhos ou tentar dormir.

A partir dos preceitos teóricos da TGS utilizados para o direcionamento deste estudo, consideramos a **experiência** da dor vivenciada pelos participantes, as diversas **estratégias** de gerenciamento da dor; e a compreensão da criança e do adolescente com condições crônicas como **resultado** sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem. O adequado gerenciamento da dor envolve o autorrelato da experiência e conhecimento científico. Além disso, a implementação das estratégias de gerenciamento da dor requer constante avaliação e reavaliação para verificação de sua efetividade. O relato e a valorização da queixa de dor são fundamentais na avaliação da dor pediátrica. A TGS tem o potencial de orientar os profissionais de enfermagem na tomada de decisões e no planejamento de estratégias para o gerenciamento da dor na criança e no adolescente em conjunto com seus familiares tanto no âmbito hospitalar quanto domiciliar.

Por meio do protagonismo exercido pelos participantes durante as entrevistas com uso da técnica de Foto-Elicitação, foi possível obter dados que representam e validam suas experiências e sentimentos. Embora desafiadora, a utilização da técnica permitiu a extração aprofundada sobre o objeto de estudo e o protagonismo dos participantes.

O presente estudo justifica-se pela relevância da temática e em razão da baixa produção científica, sobretudo com relação a estudos realizados através do autorrelato da

criança e adolescente, e com a técnica de Foto-Elicitação, no que concerne ao gerenciamento da dor no contexto pediátrico. Poderá contribuir para o entendimento de como a criança e o adolescente visualizam o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem e, assim, fornecer subsídios que auxiliem na formulação da assistência de enfermagem que sejam capazes de minimizar o sofrimento, com extensão ao ambiente domiciliar. Além disso, contribuirá para o âmbito da pesquisa ao gerar novos achados sobre a temática. No tocante ao ensino também poderá trazer contribuições uma vez que sensibiliza para a difusão de conhecimento na área, incluindo graduação e pós-graduação.

Em virtude dos achados, novos estudos podem explorar tanto a experiência do sintoma em casa quanto as medidas não farmacológicas para o gerenciamento da dor no domicílio, visto que crianças com condições crônicas convivem com a dor também em casa e, novas pesquisas podem complementar os achados entrados nesta, e outras estratégias podem ser descobertas e difundidas.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, W.A.; LEITE, A.C.A.B.; MENOCELLI, A.A.; ORTIZ LA BANCA, R.; DE BORTOLI P.S. et al. How to Talk to Children and Adolescents With Cancer About Spirituality? Establishing a Conversation Model. **J Pediatr Oncol Nurs.** v. 38, n. 2, 2021 Mar-Apr, p. 116-130. DOI: 10.1177/1043454220975703.

ARAÚJO, Lucimeire Carvalho de; ROMERO, Bruna. Dor: avaliação do 5º sinal vital. Uma reflexão teórica. **Rev. Dor**, São Paulo, v. 16, n. 4, p. 291-296, Dec. 2015. DOI: 10.5935/1806-0013.20150060.

AUGUSTO, C.A. et al. Pesquisa Qualitativa: rigor metodológico no tratamento da teoria dos custos de transação em artigos apresentados nos congressos da Sober (2007-2011). **Revista de Economia e Sociologia Rural.** v. 51, n. 4, 2013, pp. 745-764. DOI: 10.1590/S0103-20032013000400007.

BARROSO, Maria Clara da Cunha Salomão et al. Percepção das crianças acerca da punção venosa por meio do brinquedo terapêutico. **Acta Paulista de Enfermagem.** v. 33, 2020, e-APE20180296.

BASTOS, Liliana Cabral; BIAR, Liana de Andrade. Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social. **DELTA**, São Paulo, v. 31, n. spe, p. 97-126, ago. 2015. DOI: 10.1590/0102-445083363903760077.

BATISTA, Eraldo Carlos; MATOS, Luís Alberto Lourenço; NASCIMENTO, Alessandra Bertasi. A entrevista como técnica de investigação na pesquisa qualitativa. **Revista Interdisciplinar Científica Aplicada**, Blumenau, v.11, n.3, p.23-38, TRI III 2017.

BAXTER, A. L., Leong, T., & Mathew, B. (2009). External thermomechanical stimulation versus vapocoolant for adult venipuncture pain: Pilot data on a novel device. *The Clinical Journal of Pain*, 25(8), 705–710. DOI: 10.1097/AJP.0b013e3181af1236.

BEACHAM, B.L.; DEATRICK, J.A. Children with chronic conditions: perspectives on condition management. **J Pediatr Nurs.** Vol. 30, n. 1, 2015 Jan-Feb, p. 25-35. DOI: 10.1016/j.pedn.2014.10.011.

BIGNANTE, E. The use of photo elicitation in field research: Exploring Maasai representation and use of natural resources, **EchoGéo**, n. 11, 2010. DOI: 10.4000/echogeo.11622

BRASIL. Governo Federal. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e Adolescente (BR). **Resolução nº 41**, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 17 out 1995.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, vol. 3, n. 2, 2006, p. 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa

CAVANAGH, S. Content analysis: concepts, methods and applications. **Nurse Researcher**, v. 4, 1997, p. 5-16.

CHOTOLLI, Mayara Ruiz; LUIZE, Paula Batista. Non-pharmacological approaches to control pediatric cancer pain: nursing team view Received from Cancer Hospital of Barretos, Barretos, SP, Brazil. **Revista Dor**. v. 16, n. 2, 2015, p. 109-113. DOI: 10.5935/1806-0013.20150021.

CLANDININ, D.J. Narrative Inquiry: A Methodology for Studying Lived Experience. **Research Studies in Music Education**. Vol. 27, n. 1, 2006, p. 44-54. DOI: 10.1177/1321103X060270010301

CLANDININ, D.J.; CONNELLY, F.M. **Narrative inquiry: experience and story in qualitative research**. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 2000.

COOPER, V.L. Lost in translation: exploring childhood identity using photo-elicitation. **Children's Geographies**, vol. 15, n. 6, 2017, p. 625–637. DOI: 10.1080/14733285.2017.1284306

COUSSENS, M. ; DESTOOP, B.; DE BAETS, S. et al. A Qualitative Photo Elicitation Research Study to elicit the perception of young children with Developmental Disabilities such as ADHD and/or DCD and/or ASD on their participation. **PLoS One**. Vol.15, n. 3, 2020, e0229538. DOI: 10.1371/journal.pone.0229538.

DANTAS, Isa Ribeiro de Oliveira. **Narrativa das experiências de famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1**. Tese [doutorado] Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2015.

DENFORD, S.; HILL, D.M.; MACKINTOSH, K.A. et al. Using photo-elicitation to explore perceptions of physical activity among young people with cystic fibrosis. **BMC Pulm Med** v. 19, n. 220, 2019. DOI: 10.1186/s12890-019-0985-5

DESAI, Priti P. et al. A qualitative study exploring the psychosocial value of weekend camping experiences for children and adolescents with complex heart defects. **Child: care, health and development**, v. 40, n. 4, 2014, p. 553-61.

DEUS, Joerko Campos de; SILVA Layanna Thomaz Lima da; FREITAS Bruna Hinnah Borges Martins de; BORTOLINI, Juliano. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, Vol. 13, n. 3, mar. 2019, p. 551-9. DOI: 10.5205/1981-8963-v13i03a236410p551-559-2019

DODD, M. et al. Advancing the science of symptom management. **Journal of advanced nursing**, v. 33, n. 5, 2001, p. 668–676. DOI: 10.1046/j.1365- 2648.2001.01697.x.

DREW, Sarah; DUNCAN, Rony; SAWYER, Susan M.A. Beneficial But Challenging Method for Health Research With Young People. **Qualitative Health Research** vol. 20, n. 12, 2010, p. 1677-1688 DOI: 10.1177/1049732310377455

DUARTE, E.D. et al. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, vol. 24, n. 4, Out-Dez 2015, p. 1009-17. DOI: 10.1590/0104-0707201500003040014

EDERLI, S.F. Manejo da dor pediátrica: projeções e perspectivas da equipe de enfermagem. **Colloq Vitae**. Vol. 12, n. 2, p. 109-115, 2020 mai-ago.

EIJLERS, R.; UTENS, E.M.W.J.; STAALS, L.M.; DE NIJS, P.F.A.; BERGHMANS, J.M. et al. Systematic Review and Meta-analysis of Virtual Reality in Pediatrics: Effects on Pain and Anxiety. **Anesth Analg**. Vol. 129, n. 5, 2019 Nov, p. 1344-1353.

ELO, S; KYNGÄS, H. The qualitative Content analysis process. **J Adv Nurs**. Vol. 62, n. 1, 2008 Apr, p. 107-15. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x.

ERDOGAN, B.; AYTEKIN, O. A. The Effect of Three Different Methods on Venipuncture pain and Anxiety in Children: Distraction Cards, Virtual Reality, and Buzzy® Randomized Controlled Trial. **J Pediatr Nurs**. Vol. 58, 2021 May-Jun, p. e54-e62.

FERREIRA, Mayara Kelly Moura et al. Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, Dec. 2015, p. 639-655. DOI: 10.1590/1981-7746-sol00001.

FIGUEIREDO, A.M.S. et al. Vivências dos adolescentes durante a hospitalização num serviço de pediatria. **Revista de Enfermagem Referência**. Vol. IV, n. 6, 2015. DOI: 10.12707/RIV14041

FORD, K. et al. Auto-driven Photo Elicitation Interviews in Research with Children: Ethical and Practical Considerations. **Comprehensive child and adolescent nursing**, Vol. 40, No. 2, p. 111-125, 2017. DOI: 10.1080/24694193.2016.1273977.

FOURNIER, B. et al: A Photovoice project with children who are orphaned and living with HIV in a Ugandan group home. **Children and Youth Services Review**, Vol. 45, 2014, p. 55-63. DOI: 10.1016/j.chilyouth.2014.03.038.

FRAGA, Melissa Mariti et al. Percepção e enfrentamento da dor em crianças e adolescentes com fibromialgia juvenil e artrite idiopática juvenil poliarticular. **Revista Paulista de Pediatria**. v. 37, n. 1, 2019

GARIOLI, Daniele de Souza; PAULA, Kely Maria Pereira de; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Avaliação do coping da dor em crianças com Anemia Falciforme. **Estud. psicol.** Campinas, v. 36, 2019, e160079. DOI: 10.1590/1982-0275201936e160079.

GERÇEKER, G.Ö.; BEKTAŞ, M.; AYDINOK, Y.; ÖREN, H.; ELLIDOKUZ, H.; OLGUN, N. The effect of virtual reality on pain, fear, and anxiety during access of a port with huber needle in pediatric hematology-oncology patients: Randomized controlled trial. **Eur J Oncol Nurs**. Vol. 50, 2021 Feb, p. 101886. DOI: 10.1016/j.ejon.2020.101886.

GLAW, Xanthe et al. Visual Methodologies in Qualitative Research: Autophotography and Photo Elicitation Applied to Mental Health Research. **International Journal of Qualitative Methods**. Vol. 16, n. 1, 2017. DOI: 10.1177/1609406917748215

GOMES, G.C. et al. Doença crônica na criança: vivências da família no recebimento do diagnóstico. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, vol. 10, Supl. 6, dez 2016. DOI: 10.5205/1981-8963-v10i6a11263p4837-4844-2016

GOMES, Gabriela Lisieux Lima et al. Teoria dos sintomas desagradáveis: análise crítica. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 28, e 20170222, 2019. DOI: 10.1590/1980-265x-tce-2017-0222.

GRIGOLATTO, T. et al. O brincar de crianças com doenças crônicas hospitalizadas. **Rev Ciên Saúde**, Vol. 1, n. 1, 2016, p. 08-16.

GROOTENS-WIEGERS, P.; HEIN, I.M.; VAN DEN BROEK, J.M. et al. Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. **BMC Pediatr** Vol.17, 2017, p. 120. DOI: 10.1186/s12887-017-0869-x

HA, V.S.; WHITTAKER, A. 'Closer to my world': Children with autism spectrum disorder tell their stories through photovoice. **Glob Public Health**. Vol 11, n. 5-6, 2016 May-Jul, p. 546-63. DOI: 10.1080/17441692.2016.1165721.

HANGHØJ, S.; BOISEN, K.A.; SCHMIEGELOW, K.; HØLGE-HAZELTON, B. A Photo Elicitation Study on Chronically Ill Adolescents' Identity Constructions During Transition. **Glob Qual Nurs Res**. Vol. 3, jan 1 2016. DOI: 10.1177/2333393616631678.

HOLLOWAY, I.; FRESHWATER, D. Vulnerable story telling: narrative research in nursing. **Journal of Research in Nursing**. Vol. 12, n. 6, 2007, p. 703-711. DOI: 10.1177/1744987107084669

IASP. International Association for the Study of Pain. **Terminology**. Pain Terms. 2012. Disponível em: < <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>> Acessado em: 20 de maio de 2020.

KIM, J.; ROBERT, L.; ASKEW, M.P.H. Symptoms and quality of life indicators among children with chronic medical conditions. **Disabil. health j.** vol. 7, n. 1, 2014, p. 96-104. DOI: 10.1016/j.dhjo.2013.08.007.

KING, M.C.; WILLIAMS, E.; GLEESON, K. Using photographs to explore self-understanding in adolescent boys with an autism spectrum condition. **Journal of Intellectual & Developmental Disability**, Vol. 44, n. 2, 2019. DOI: 10.3109/13668250.2017.1326586

KISH, A.M.; NEWCOMBE, P.A.; HASLAM, D.M. Working and caring for a child with chronic illness: a review of current literature. **Child Care Health Dev.** Vol. 44, n. 3, 2018, p. 343-54. DOI: 10.1111/cch.12546

LAMB, Penny et al. Capturing the world of physical education through the eyes of children with autism spectrum disorders. **Sport, Education and Society** vol. 21, n. 5, 2016, p. 698-722. DOI: 13573322.2014.941794

MEIRINHO, Daniel. O olhar por diferentes lentes: o photovoice enquanto método científico participativo. **Revista Discursos Fotográficos**, Londrina, v. 13, n. 23, ago./dez. 2017, p. 261-290. DOI: 10.5433/1984-7939.2017v13n23p261

MENDES, E.V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.: il.

MENDES, Eugênio Vilaça. Entrevista: A abordagem das condições crônicas pelo Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 23, n. 2, 2018, p. 431-435. DOI: 10.1590/1413-81232018232.16152017

MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 17, n. 3, 2012, p. 621-626. DOI: 10.1590/S1413-81232012000300007.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 19, n. 7, 2014. DOI: 10.1590/1413-81232014197.20122013

MORORO, Deborah Dinorah de Sá et al. Enfermeiro como integrador na gestão do cuidado à criança com condição crônica. **Rev. Bras. Enferm.** v. 73, n. 3, 2020, e20180453. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0453.

MOTT, R.; TUMMONS, J.; SIMONSEN, J.; VANDERMAU, R. Photo Elicitation: Useful Supplemental Tool for Qualitative Interviews with Youths. **The Journal of Extension**, vol. 58, n. 1, Article 4, 2021.

MUYLAERT, C.J.; JÚNIOR, V.S.; GALLO, P.R.; NETO, M.L.R.; REIS, A.O. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Rev Esc Enferm USP**, Vol. 48, n. Esp2, 2014, p. 193-199.

NIEPAGE, M.; GEORGIEVSKI, G.; SHAMA, W.; LUCCHETTA, S. Exploring Adolescents' Cancer Journey Through Photovoice: A Narrative Synthesis. **J Adolesc Young Adult Oncol**. Vol. 7, n. 1, 2018 Feb, p. 15-21. DOI: 10.1089/jayao.2017.0073.

NUNES, Larissa Soares et al. A análise da narrativa como instrumento para pesquisas qualitativas. **Revista Ciências Exatas**. Vol. 23, n. 1, 2017.

NUNES, M.D.R. **Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde**. Tese [doutorado] Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, 2014.

NUNES, M.D.R.; JACOB, E.; BOMFIM, E.O.; LOPES-JUNIOR, L.C.; LIMA, R.A.G.; FLORIA-SANTOS M. et al. Fatigue and Health Related Quality of Life in Children and Adolescents with Cancer. **European j. oncol. nurs.** Vol. 29, 2017, p. 39-46. DOI: 10.1016/j.ejon.2017.05.001.

OLIVEIRA, Maxwell Ferreira de. **Metodologia científica: um manual para a realização de pesquisas em Administração**. Catalão: UFG, 2011.

PAES, T.V.; SILVA-RODRIGUES, F.M.; ÁVILA, L.K. Métodos não farmacológicos para o manejo da dor em oncologia pediátrica: evidências da literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Vol. 67, n. 2, 2021, e-031027. DOI: 10.1136/bmj.n71.

PAGE, M.J., et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **BMJ**. Vol. 372, n. 71, 2021 Mar 29. DOI: 10.1136/bmj.n71.

PASSEGGI, Maria da Conceição; ROCHA, Simone Maria da; DE CONTI, Luciane. (Con)viver com o adoecimento: narrativas de crianças com doenças crônicas. **Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, maio/ago. 2016, p. 45-57.

PEREIRA, Viviane Ribeiro et al. Metodologias participativas em pesquisa com crianças: abordagens criativas e inovadoras. **Revista Gaúcha de Enfermagem** [online], v. 37, n. spe, 2016, e67908. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.esp.67908

POKU, B.A.; CARESS, A-L.; KIRK, S. The Opportunities and Challenges of Using Photo-Elicitation in Child-Centered Constructivist Grounded Theory Research. **International Journal of Qualitative Methods**. Vol, 18, January 2019. DOI: 10.1177/1609406919851627

POWRIE, B.; COPLEY, J.; TURPIN, M.; ZIVIANI, J.; KOLEHMAINEN, N. The meaning of leisure to children and young people with significant physical disabilities: Implications for optimising participation. **British Journal of Occupational Therapy**. Vol. 83, n. 2, 2020, p. 67-77.

RAMALHO, J.A.M.; EL HUSSEINI, M.; BLOC, L.; BUCHER-MALUSCHKE, J.S.N.F.; MORO, M.R.; LACHAL, J. The Role of Food in the Family Relationships of Adolescents With Anorexia Nervosa and Bulimia in Northeastern Brazil: A Qualitative Study Using Photo Elicitation. **Front Psychiatry**. Vol. 12, 2021 Apr 16, p. 623136. DOI: 10.3389/fpsy.2021.623136.

SALVADOR, M.S.; GOMES, G.C.; OLIVEIRA, P.K.; GOMES, V.L.O.; BUSANELLO, J.; XAVIER, D.M. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. **Texto Contexto - enferm.** [Internet]. Vol. 24, n. 3, 2015, p. 662-9. DOI: 10.1590/0104-07072015000300014.

SANTOS, C.M.D.C.; PIMENTA, C.A.D.M.; NOBRE, M.R.C. A estratégia PICO para construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** v.15, n.3, 2007, p. 508-511.

SANTOS, Inês Maria Meneses dos; SANTOS, Rosângela da Silva. A etapa de análise no método história de vida: uma experiência de pesquisadores de enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, Dec. 2008, p. 714-719. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400012

SANTOS, J.; MARANHÃO, D. Cuidado de Enfermagem e manejo da dor em crianças hospitalizadas: pesquisa bibliográfica. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** v. 16, n. 1, junho 2016, p. 44-50.

SANTOS, Jerusa Pereira; MARANHÃO, Damaris Gomes. Cuidado de Enfermagem e manejo da dor em crianças hospitalizadas: pesquisa bibliográfica. **Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped.** v. 16, n. 1, junho 2016, p. 44-50. DOI: 10.31508/1676-3793201600006

SANTOS, P.M. et al. Os cuidados de enfermagem na percepção da criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Enfermagem.** v. 69, n. 4, 2016. DOI: 10.1590/0034-7167.2016690405i.

SAVARESE, Livia et al. The experience of living with a chronic disease in pediatrics from the mothers' narratives: The Clinical Interview on Parental Sense of Grip on the Disease. **Health Psychology Open.** vol. 7, n. 2, 2020. DOI: 10.1177/2055102920971496

SCAPIN, Soliane et al. Virtual reality as complementary treatment in pain relief in burnt children. **Texto Contexto - Enfermagem** [online]. v. 29, 2020, e20180277. DOI: 10.1590/1980-265X-TCE-2018-0277.

SCHÜTZE, Fritz. Análise sociológica e linguística de narrativas. **Civitas**, Porto Alegre, v. 14, n. 2, maio-ago. 2014, p. e11-e52. DOI: 10.15448/1984-7289.2014.2.17117

SEDREZ, E.S.; MONTEIRO, J.K. Avaliação da dor em pediatria. **Rev Bras Enferm.** Vol. 73, Suppl 4, 2020, e20190109.

SHAW, A. Patricia. Photo-elicitation and photo-voice: using visual methodological tools to engage with younger children's voices about inclusion in education. **International Journal of Research & Method in Education.** Vol. 44, n. 4, 2021. DOI: 10.1080/1743727X.2020.1755248

SIBEONI, J.; COSTA-DROLON, E.; POULMARC'H, L. et al. Photo-elicitation with adolescents in qualitative research: an example of its use in exploring family interactions in adolescent psychiatry. **Child Adolesc Psychiatry Ment Health**. Vol. 11, 2017, p. 49. DOI:10.1186/s13034-017-0186-z.

SILVA, D.G.V; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino-am Enfermagem**, Vol. 10, n. 3, 2002, p. 423-32. Acessado em: 14 de outubro de 2020. DOI: 10.1590/S0104-11692002000300017

SILVA, G.M.; KAMEO, S.Y.; SAWADA, N.O. Percepções da criança e do adolescente com câncer frente ao diagnóstico e tratamento da doença. **Revista Iberoamericana de Educación e Investigación en Enfermería**, Vol. 4, n. 4, 2014, p. 15-24.

SILVA, L. et al. Shantala como terapia no farmacológica para el alivio del dolor en niños hospitalizados. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 10, 2020, e3259108610.

SILVA, M.E.A.; MOURA, F.M.; ALBUQUERQUE, T.M.; REICHERT, A.P.S.; COLLET, N. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto Contexto Enferm**, vol. 26, n. 1, 2017, e6980015.

SILVA, Marineide Santos et al. Dor na criança internada: a percepção da equipe de enfermagem. **Revista Dor** [online]., v. 12, n. 4, 2011, p. 314-320. DOI: 10.1590/S1806-00132011000400006

SILVA, T.P.; SILVA, L.J.; SILVA, I.R.; FERREIRA, M.J.C. et al. Avaliação e manejo da dor oncológica crônica em unidade de internação pediátrica. **Rev. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v. 11, p. 1-21, 2021.

SILVA, T.P. et al. Estratégias de ação e interação para o cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica. **Texto contexto enferm**, vol. 27, n. 4, 2018, e3990017.

SILVA, T.P. et al. Gerenciamento do cuidado à criança hospitalizada com dor oncológica crônica: condições intervenientes. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 72, supl. 1, fev. 2019, p. 181-188. DOI: 10.1590/0034-7167-2017-0514.

SILVA, T.P. et al. Gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança em condição crônica hospitalizada. **Rev Bras Enferm**. Vol. 68, n. 4, 2015 jul-ago, p. 641-8. DOI: 10.1590/0034-7167.2015680410i.

SILVA, V.E. et al. Convivendo com múltiplos sintomas: a experiência de crianças e adolescentes com condição crônica. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro; vol. 28, 2020, e47474

SIQUEIRA, Hilze Benigno de Oliveira Moura et al. Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. **Estudos de Psicologia** (Campinas), v. 32, n. 4, 2015. DOI: 10.1590/0103-166X2015000400009

SOARES, A.C. Métodos não farmacológicos no alívio da dor na criança: o enfermeiro como protagonista. **Revista Multidisciplinar Em Saúde**, vol. 2, n. 4, 2021, p. 14. DOI: 10.51161/rem/2444

SOUSA, Grazielle Caroline Cardoso de. **Avaliação da dor de crianças e adolescentes com mucosite oral no período pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas**. Dissertação [mestrado] Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2018.

SPOSITO, A.M.P. et al. O melhor da hospitalização: contribuições do brincar para o enfrentamento da quimioterapia. **Av. Enferm.** vol. 36, n. 3, 2018, p. 328-337. DOI: 10.15446/av.enferm.v36n3.61319.

STEGENGA, K.; BURKS, L.M. Using photovoice to explore the unique life perspectives of youth with sickle cell disease: a pilot study. **J Pediatr Oncol Nurs.** Vol. 30, n. 5. 2013 Sep-Oct., p. 269-74. DOI: 10.1177/1043454213493508.

STERN, C.; JORDAN, Z.; MCARTHUR, A. Developing the review question and inclusion criteria: The first steps in conducting a systematic review. **AJN, American Journal of Nursing**, v. 114, n. 4, Apr. 2014, p. 53-56.

TELES, Grazielle Lopes. **Efeitos da distração sobre o repertório comportamental de crianças submetidas à vacinação**. Dissertação [mestrado]. Brasília: Universidade de Brasília, 2019.

TORRES, V.; NUNES, M.D.R.; SILVA-RODRIGUES, F.M.; BRAVO, L.; ADLARD, K. et al. Frequency, severity, and distress associated with physical and psychosocial symptoms at home in children and adolescents with cancer. **J. Pediatr. Health Care**, Vol. 33, n. 4, 2019, p. 404-14. DOI: 10.1016/j.pedhc.2018.11.007

TORRES, Vanessa; NUNES, Michelle Darezza Rodrigues; SILVA-RODRIGUES, Fernanda Machado et al. Frequency, severity, and distress associated with physical and psychosocial symptoms at home in children and adolescents with cancer. **Journal of Pediatric Health Care**, St. Louis, v. 33, n. 4, 2019, p. 404-414. DOI: 10.1016/j.pedhc.2018.11.007.

ULISSES, L. et al. O manejo da dor em crianças percebido pela equipe de enfermagem. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro. Vol. 25, 2017, e15379.

VALENZUELA, Jessica M. et al. Understanding the Experiences of Youth Living With Sickle Cell Disease. **Fam Community Health** Vol. 36, No. 2, 2013, p. 97-108. DOI: 10.1097/FCH.0b013e318282b2f2

VÄNSKÄ, N.; SIPARI, S.; HAATAJA, L. What Makes Participation Meaningful? Using Photo-Elicitation to Interview Children with Disabilities. **Phys Occup Ther Pediatr.** Vol. 40, n. 6, 2020, p. 595-609. DOI: 10.1080/01942638.2020.1736234.

VAZ, J.C. et al. Diagnóstico da condição crônica da criança: situações de vulnerabilidade vivenciadas pelos familiares/cuidadores. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 12, 2021, e552101220726.

WALKER, A.F.; JOHNSON, C.; SCHATZ, D.A.; SILVERSTEIN, J.H.; LYLES, S.; ROHRS, H.J. Using photography as a method to explore adolescent challenges and resilience in type 1 diabetes. **Diabetes Spectr.** Vol. 28. n. 2, 2015, p. 92-98. DOI: 10.2337/diaspect.28.2.92

WANG, C.; GEALE, S. The power of story: Narrative inquiry as a methodology in nursing research. **International Journal of Nursing Sciences**, Vol. 2, n. 2, 2015, p. 195-198 DOI: 10.1016/j.ijns.2015.04.014.

WATTS, A.W.; LOVATO, C.Y.; BARR, S.I.; HANNING, R.M.; MÂSSE, L.C. Experiences of overweight/obese adolescents in navigating their home food environment. **Public Health Nutr.**, Vol. 18, n. 18, 2015 Dec, p. 3278-86. DOI: 10.1017/S1368980015000786.

WATTS, A.W. et al. A qualitative study exploring how school and community environments shape the food choices of adolescents with overweight/obesity. **Appetite**, vol. 95, 2015, p. 360-7. DOI: 10.1016/j.appet.2015.07.022.

WELLS, F.; RITCHIE, D.; MCPHERSON, A.C. 'It is life threatening but I don't mind'. A qualitative study using photo elicitation interviews to explore adolescents' experiences of renal replacement therapies. **Child Care Health Dev.** Vol. 39, n. 4, 2013 Jul, p. 602-12. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2012.01399.x.

WHITING, L. Reflecting on the use of photo elicitation with children. **Nurse Researcher**. Vol. 22, ed. 3, 2015, p. 13-17.

XAVIER, D.M., GOMES, G.C.; CEZAR-VAZ, M.G. Meanings assigned by families about children's chronic disease diagnosis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, vol. 73, n. 2, 2020, e20180742.

APÊNDICE A - Caracterização dos participantes do estudo

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES - COLETA N° ____

Data coleta: ____ / ____ / ____

Local da Coleta:

Nome do pesquisador:

DADOS DA CRIANÇA	
Nome:	
Data nascimento:	
Sexo:	1. Feminino 2. Masculino
Cor da pele:	
Anos de estudo:	
Telefone de contato:	
DADOS DOS RESPONSÁVEIS	
Nome:	
Parentesco:	1. Mãe; 2. Pai; 3. Irmão; 4. Avós; 5. Outros _____
Data Nascimento:	
Sexo:	1. Feminino 2. Masculino
Anos de estudo:	
Estado civil:	1. Solteiro; 2. Casado / União estável; 3. Separado / Divorciado; 4. Viúvo
Procedência:	
Renda:	
Número de filhos:	
DADOS CLÍNICOS	
Diagnóstico:	
Data de diagnóstico:	
Tratamento realizado:	
Outras doenças:	
Uso de algum medicamento:	
Outras informações relevantes	

APÊNDICE B - Termo de Comprometimento de devolução de materiais**Termo de Comprometimento de devolução de materiais****Data:****Equipamento (s): Câmera fotográfica modelo Moniss****Declaração**

Declaro para fins de RESPONSABILIDADE, que recebi nesta data o(s) equipamento(s) acima citado(s) em perfeitas condições de uso, para fins de coleta de dados para a pesquisa intitulada: **“A síntese das narrativas sobre a compreensão da criança e do adolescente com condição crônica hospitalizada sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem”**, devendo zelar pela sua guarda, conservação e devolução no prazo devido, e nas condições de liberação.

Nome:**Telefone para contato:****RECEBI O EQUIPAMENTO/MATERIAL DESTA SOLICITAÇÃO EM PERFEITAS CONDIÇÕES.****Assinatura do solicitante:** _____**Liberado por:** _____**PREVISÃO DE DEVOLUÇÃO:** ____/____/____**DATA DA DEVOLUÇÃO:** ____/____/____

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

O seu filho(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa " **A síntese das narrativas sobre a compreensão da criança e do adolescente com condição crônica hospitalizada sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem**".

O presente estudo apresenta como objetivo: Compreender como a criança/adolescente percebe o gerenciamento da dor por parte dos profissionais de enfermagem. Trata-se de uma dissertação de mestrado em enfermagem com duração de dois anos, desenvolvida na Universidade do Estado do Rio de Janeiro sob orientação da professora Dra. Michelle Darezzo Rodrigues Nunes. Para participar deste estudo o Sr.(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira.

O Sr.(a) e seu filho(a) serão esclarecidos(as) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento o que não acarretará qualquer penalidade. Para a coleta de dados será realizada uma entrevista semi-estruturada e por meio da utilização da técnica de Foto elicitação onde uma câmera será entregue para a criança/adolescente sob a sua responsabilidade para fotografar imagens relacionadas com a temática. Em seguida haverá uma entrevista para que explicitem os significados que atribuíram à elas. Após sua autorização, as entrevistas serão gravadas em aparelho de áudio e então será feita a transcrição de sua fala na íntegra. Cada nome será mantido em sigilo e será representado pela letra P precedida de um número em ordem crescente. O nome de seu filho ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Não haverá identificação em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo e os resultados estarão à sua disposição quando finalizada com o pesquisador.

A pesquisa poderá potencialmente contribuir para o entendimento de como a criança e o adolescente visualiza o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem e assim, através dos resultados, fornecer subsídios que auxiliem na formulação da assistência de enfermagem que seja capaz de minimizar o sofrimento. Além disso, contribuirá para o âmbito da pesquisa ao gerar novos achados sobre a temática visto que ainda apresenta baixa produção científica. No tocante ao ensino também poderá trazer contribuições uma vez que sensibiliza para a difusão de conhecimento na área, incluindo graduação e pós-graduação. Há riscos mínimos na realização do estudo visto que os participantes podem sofrer algum desconforto ou experimentar algum tipo de emoção negativa durante a entrevista devido aos assuntos abordados. Em casos de choro, ou qualquer desconforto a entrevista será imediatamente pausada dando ao participante a possibilidade de desistência sem que haja qualquer dano, ou reagendar a entrevista para um momento mais oportuno. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada por cinco anos pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida ao Sr. (a).

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, pois respeita as questões éticas necessárias para a sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa, como você, e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (21) 2868-8253 ou pelo e-mail cep-hupe@uerj.br. Caso deseje falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (21)98878-7618 e Email: thaisareare@gmail.com

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Verso do TCLE

CONSENTIMENTO

Estando ciente do exposto: Eu, _____, concordo que meu filho(a) participe do estudo “A síntese das narrativas sobre a compreensão da criança e do adolescente com condição crônica hospitalizada sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem”, e afirmo que recebi as orientações de maneira clara e detalhada pela pesquisadora Thaís Alves Reis Evangelista, sobre os objetivos do estudo, duração e natureza. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas. Estou ciente de que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: coep@sr2.uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. Nosso horário, de segunda á sexta, das 10h às 16h.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Participante:

Nome Completo: _____

Assinatura: _____

Pesquisadora Responsável: Thaís Alves Reis Evangelista.

Assinatura: _____

Orientadora Michelle Darezzo Rodrigues Nunes.

Assinatura: _____

APÊNDICE D - Termo de Assentimento (TA) crianças e adolescentes (7 - 18 anos)

Termo de Assentimento (TA) crianças e adolescentes (7 - 18 anos)



Convite

Você está sendo convidado a participar da pesquisa: “A síntese das narrativas sobre a compreensão da criança e do adolescente com condição crônica hospitalizada sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem”, coordenada pela mestrandia Thaís Alves Reis Evangelista e com orientação da professora Michelle Darezzo Rodrigues Nunes.



Para que esta pesquisa está sendo feita?

Queremos saber como a criança e o adolescente entendem os cuidados com a dor realizados pelos profissionais de enfermagem.



Como essa pesquisa será feita?

Seus pais permitiram que você participe dessa pesquisa, mas você só precisa participar da pesquisa se quiser, é um direito seu e não terá nenhum problema se não quiser ou se resolver desistir. A pesquisa vai acontecer no hospital em que você é atendido. Primeiro você vai receber uma câmera ou vai usar um celular de alguma pessoa da sua família. Depois, durante sua internação, você poderá tirar quantas fotos quiser de cuidados que você acha que são para diminuir sua dor, realizados pelos profissionais de enfermagem. Você também vai receber um bloco de notas para escrever o que estava sentindo quando tirou a foto, em que momento a foto foi tirada e porquê. Você tem até cinco dias para terminar de tirar as fotos. Depois algumas fotos serão escolhidas e vamos sentar juntos para fazer uma entrevista e conversar sobre elas. O seu responsável estará presente o tempo todo.



Essa pesquisa pode trazer alguma coisa boa?

Essa pesquisa pode trazer coisas boas como ajudar crianças e adolescentes com condições crônicas hospitalizadas a enfrentar a dor que sentem. Pode também ajudar aos profissionais de enfermagem na descoberta de como melhorar a forma de cuidar. O uso dessa forma de pesquisa é considerado seguro, mas se você ficar desconfortável para tirar alguma foto ou se sentir mal em falar sobre o assunto a pesquisa pode ser interrompida. Caso aconteça alguma coisa, você também pode nos procurar pelo telefone: 21 98878 7618 de Thaís Alves Reis Evangelista.

Se você tiver alguma dificuldade para encontrar o pesquisador, peça para o seu responsável comunicar este problema para a Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: coep@sr2.uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. Nosso horário, de segunda á sexta, das 10h às 16h.



Alguém vai ficar sabendo que eu estou participando dessa pesquisa?

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa; não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados em congressos e em revistas científicas, mas o seu nome não vai aparecer em lugar nenhum. Vamos usar uma letra e um número para identificar cada participante da pesquisa. Ao final do estudo daremos os resultados para você e seus pais ou responsáveis.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

ASSENTIMENTO

Eu, _____ aceito participar da pesquisa “A síntese das narrativas sobre a compreensão da criança e do adolescente com condição crônica hospitalizada sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem”.

Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer.

Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir e que ninguém vai ficar com raiva de mim. Os pesquisadores tiraram minhas dúvidas e conversaram com os meus responsáveis. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável procure a Comissão de Ética em Pesquisa da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3018, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: coep@sr2.uerj.br - Telefone: (021) 2334-2180. Nosso horário, de segunda á sexta, das 10h às 16h.

Recebi uma via deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Participante:

Nome Completo: _____

Assinatura: _____

Pesquisadora Responsável: Thais Alves Reis Evangelista.

Assinatura: _____

Orientadora Michelle Darezzo Rodrigues Nunes.

Assinatura: _____

APÊNDICE E - Termo de cessão para uso de imagens**TERMO DE CESSÃO PARA USO DE IMAGENS**

Eu, _____ AUTORIZO a pesquisadora Thaís Alves Reis Evangelista e sua orientadora professora Dr^a Michelle Darezzo Rodrigues Nunes da pesquisa intitulada: “A síntese das narrativas sobre a compreensão da criança e do adolescente com condição crônica hospitalizada sobre o gerenciamento da dor pela equipe de enfermagem” a fixar, armazenar e exibir a minha imagem por meio de fotografia com o fim específico de inseri-la nas informações que serão geradas na pesquisa, aqui citada, e em outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais. A presente autorização abrange, exclusivamente, o uso de minha imagem para os fins aqui estabelecidos e deverá sempre preservar o meu anonimato. Me foi garantido que meu rosto não será revelado em nenhuma fotografia. Qualquer outra forma de utilização e/ou reprodução deverá ser por mim autorizada. O pesquisador responsável Thaís Alves Reis Evangelista, assegurou-me que os dados serão armazenados em meio eletrônico em HD externo, sob sua responsabilidade, por 5 anos, e após esse período, serão destruídos. Assegurou-me, também, que serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse de minhas imagens.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de _____.

Participante:

Nome Completo: _____

Assinatura: _____

Pesquisadora Responsável: Thaís Alves Reis Evangelista.

Assinatura: _____

Orientadora Michelle Darezzo Rodrigues Nunes.

Assinatura: _____

ANEXO A – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O uso da foto-elicitación como técnica no auxílio ao gerenciamento da dor em crianças e adolescentes com condições crônicas

Pesquisador: MICHELLE DAREZZO RODRIGUES NUNES

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 43514921.4.0000.5282

Instituição Proponente: Faculdade de Enfermagem da UERJ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.847.704

Apresentação do Projeto:

Continuação do parecer de pendência anterior.

Objetivo da Pesquisa:

Continuação do parecer de pendência anterior.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Continuação do parecer de pendência anterior.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Continuação do parecer de pendência anterior.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os documentos de apresentação obrigatória foram enviados a este comitê, estando dentro das boas práticas e apresentando todos os dados necessários para a apreciação ética. Tendo sido avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil, as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos iminentes aos participantes envolvidos na pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ante o exposto, a COEP deliberou pela aprovação do projeto, visto que não há implicações éticas.

Foram atendidas as considerações do Parecer anterior. A pesquisa está bem estruturada e o referencial teórico e metodologia estão explicitados, demonstrando aprofundamento e

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã **CEP:** 20.559-900
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 **Fax:** (21)2334-2180 **E-mail:** etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 4.847.704

conhecimentos necessários para sua realização.

O TCLE e TALE foram alterados para conter o Termo de Cessão de Imagem, como requisitado. Os termos "cópia" também foram alterados para "via". A pesquisadora teve o cuidado de fazer e incluir um Termo de Cessão de Imagem para pessoas que não participarão da pesquisa, mas podem aparecer nas fotos por acidente.

O projeto pode ser realizado como está apresentado. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012 e CNS nº510/2016, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Faz-se necessário apresentar Relatório Anual - previsto para julho de 2022. A COEP deverá ser informada de fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo, devendo o pesquisador apresentar justificativa, caso o projeto venha a ser interrompido e/ou os resultados não sejam publicados.

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao(à) Pesquisador(a): Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e/ou no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, para análise das mudanças; informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa; o comitê de ética solicita a V.S.^a que encaminhe a esta comissão relatórios parciais de andamento a cada 06 (seis) meses da pesquisa e, ao término, encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto; os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1701451.pdf	30/06/2021 22:34:50		Aceito
Parecer Anterior	CARTA_RESPOSTA_PENDENCIAS_30jun.pdf	30/06/2021 22:34:31	MICHELLE DAREZZO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_TCLE_pos_pendencia.pdf	30/06/2021 22:34:18	MICHELLE DAREZZO RODRIGUES NUNES	Aceito
Projeto Detalhado	Projeto_pos_pendencia_30JUN.pdf	30/06/2021	MICHELLE	Aceito

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br

UERJ - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO DE JANEIRO;



Continuação do Parecer: 4.847.704

/ Brochura Investigador	Projeto_pos_pendencia_30JUN.pdf	22:34:06	RODRIGUES NUNES	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	11/02/2021 16:38:59	MICHELLE DAREZZO	Aceito
Cronograma	PLANO_DE_TRABALHO_CRONOGRAMA.pdf	11/02/2021 15:34:04	MICHELLE DAREZZO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_institucional_e_declaracao_ciencia_unidades_hupe.pdf	11/02/2021 15:33:21	MICHELLE DAREZZO RODRIGUES	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoAssinada.pdf	10/02/2021 17:29:17	MICHELLE DAREZZO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 14 de Julho de 2021

Assinado por:
ALBA LUCIA CASTELO BRANCO
(Coordenador(a))

Endereço: Rua São Francisco Xavier 524, BL E 3ºand. SI 3018
Bairro: Maracanã CEP: 20.559-900
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2334-2180 Fax: (21)2334-2180 E-mail: etica@uerj.br