

Crianças em seguimento ambulatorial: perspectivas do atendimento evidenciadas por entrevista com fantoche

Children in outpatient follow-up: perspectives of care identified in interviews with puppet

Niños en seguimiento ambulatorio: perspectivas de la atención evidenciadas por entrevista con títere



Ana Carolina Andrade Biaggi Leite^a
 Willyane de Andrade Alvarenga^a
 Júlia Rezende Machado^a
 Letícia Falsarella Luchetta^a
 Rebecca Ortiz La Banca^a
 Valéria de Cássia Sparapani^b
 Rhyquelle Rhibna Neris^a
 Denisse Cartagena-Ramos^a
 Miguel Fuentealba-Torres^a
 Lucila Castanheira Nascimento^a

Como citar este artigo:

Leite ACAB, Alvarenga WA, Machado JR, Luchetta LF, La Banca RO, Sparapani VC, et al. Crianças em seguimento ambulatorial: perspectivas do atendimento evidenciadas por entrevista com fantoche. Rev Gaúcha Enferm. 2019;40:e20180103. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180103>.

RESUMO

Objetivo: Analisar a perspectiva da criança sobre a própria condição de saúde, suas experiências relacionadas ao atendimento ambulatorial hospitalar e ao uso de fantoches como estratégia lúdica para a coleta de dados.

Método: Estudo qualitativo, incluiu 16 crianças diagnosticadas com doenças crônicas, recrutadas em um ambulatório pediátrico do interior paulista. Os dados foram coletados em outubro de 2016 mediante entrevista semiestruturada e utilizou-se o fantoche como recurso facilitador na comunicação. As entrevistas foram analisadas por meio da análise temática indutiva.

Resultados: Foram construídos quatro temas: “criança em seguimento ambulatorial: o que elas sabem?”; “emoções que perpassam o seguimento ambulatorial”; “o ambulatório dos meus sonhos”; e “a utilização dos fantoches e o universo lúdico da entrevista”.

Considerações finais: Foi possível identificar o motivo e os principais sentimentos vivenciados durante o atendimento ambulatorial, assim como as preferências das crianças acerca dos aspectos físicos e estruturais do ambulatório.

Palavras-chave: Enfermagem pediátrica. Assistência ambulatorial. Doença crônica. Criança. Jogos e brinquedos.

ABSTRACT

Objective: To analyze the perspective of the child about his health condition and experiences related to outpatient hospital care and the use of the puppets as a playful strategy to collect data.

Method: A qualitative study included 16 children diagnosed with chronic diseases recruited in a pediatric outpatient clinic in the interior of São Paulo. Data were collected in October 2016 through a semi-structured interview and the puppet was used as a facilitator in communication. The interviews were analyzed through the inductive thematic analysis.

Results: Four themes were constructed: “children in ambulatory follow-up: what do they know?”; “Emotions that follow the outpatient follow-up”; “the outpatient clinic of my dreams” and; “the use of the puppets and the playful universe of the interview”.

Final considerations: It was possible to identify the reason and main feelings of outpatient care, as well as the preferences of the children related to the physical and structural aspects of the outpatient clinic.

Keywords: Pediatric nursing. Ambulatory care. Chronic disease. Child. Play and playthings.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la perspectiva del niño acerca de su condición de salud y experiencias relacionadas al a atención ambulatoria hospitalar y el uso de los títeres como estrategia lúdica para recoger datos.

Método: Estudio cualitativo, incluyó a 16 niños diagnosticados con enfermedades crónicas reclutadas en un ambulatorio pediátrico del interior paulista. Los datos fueron recolectados en octubre de 2016 mediante entrevista semiestruturada y se utilizó el fantoche como recurso facilitador en la comunicación. Las entrevistas fueron analizadas por medio del análisis temático inductiva.

Resultados: Se construyeron cuatro temas: “niño en seguimiento ambulatorio: ¿qué saben?”; “Emociones que atraviesan el seguimiento ambulatorio”; “el ambulatorio de mis sueños”; y; “la utilización de los títeres y el universo lúdico de la entrevista”.

Consideraciones finales: Fue posible identificar el motivo y los principales sentimientos del seguimiento ambulatorio, así como las preferencias, de los niños, relacionados con los aspectos físicos y estructurales del ambulatorio.

Palabras clave: Enfermería pediátrica. Atención ambulatoria. Enfermedad crónica. Niño. Juego e implementos de juego.

^a Universidade de São Paulo (USP), Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem. Ribeirão Preto, SP, Brasil.

^b Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Departamento de Enfermagem. Florianópolis, SC, Brasil.

INTRODUÇÃO

O adoecimento pode ocasionar diversas alterações físicas, emocionais e sociais durante o desenvolvimento infantil⁽¹⁻²⁾. A cronicidade é de natureza multifatorial, apresenta avanço lento e pode levar a limitações físicas ou dependência de medicações, dietas restritivas e prejuízo nas relações sociais⁽¹⁾. Doenças crônicas são caracterizadas por apresentarem duração superior a três meses e serem recorrentes, o que requer tratamentos contínuos e/ou periódicos, sendo que algumas não têm cura⁽¹⁾. Asma, doença reumatoide, doença renal, epilepsia, câncer e diabetes mellitus tipo 1 são algumas patologias consideradas condições crônicas na infância⁽¹⁾. Quando as crianças são diagnosticadas com essas doenças, enfrentam vários desafios, tais como necessidade de retorno periódico ao hospital⁽²⁻³⁾, tratamentos dolorosos⁽¹⁾ e mudanças nas suas atividades habituais⁽²⁾, o que interfere na frequência escolar^(1,3).

A mudança na rotina diária pode fazer com que a criança doente sinta medo, inclusive da estrutura física impessoal dos hospitais^(2,4), pois muitos apresentam corredores amplos, paredes monocromáticas, são silenciosos e pouco iluminados, embora, teoricamente, deveriam dispor de ambientes capazes de auxiliar o crescimento e desenvolvimento infantil. Além da própria estrutura e organização física do espaço de atendimento dos profissionais de saúde, deve-se atentar para a compreensão e relação de sensibilidade entre a pessoa que cuida e aquela que é cuidada⁽²⁾.

Para que o percurso da criança pelo serviço de saúde seja menos traumático, é importante que ela conheça a sua condição de saúde, o tratamento a que será submetida e manifeste suas preferências com relação ao ambiente ambulatorial. Já os profissionais de saúde precisam aprender as principais angústias que, em geral, antecedem e acompanham este tipo de atendimento.

Embora os familiares sejam considerados as principais fontes de informação^(3,5) sobre a condição de saúde e vivências dos filhos com doenças crônicas, apreende-se a influência da doença na vida da criança também ao ouvir a sua própria experiência, por exemplo, durante conversas⁽¹⁾. Porém, é comum haver dificuldade na comunicação com a criança quando utilizadas perguntas e respostas diretas, o que demanda o uso de estratégias mais atrativas e familiares ao universo infantil, como a atividade lúdica⁽¹⁾. Alguns recursos lúdicos utilizados em pesquisas qualitativas com crianças que apresentam doença crônica são os fantoches, o desenho, o brinquedo terapêutico e as fotografias⁽⁶⁾. Essas estratégias favorecem a aproximação e a interação entre os participantes e o pesquisador, além de propiciarem uma conversa informal, com melhores resultados em compara-

ção à entrevista tradicional fundamentada em perguntas e respostas diretas⁽⁶⁾.

O uso de fantoches apresenta-se como uma estratégia de comunicação com a criança capaz de fazer com que ela compreenda melhor sua condição de saúde e as experiências relacionadas ao atendimento ambulatorial hospitalar. Isso se deve a alguns motivos principais: proporciona maior conforto e segurança à criança⁽⁷⁾, que não precisa manter contato visual ou falar diretamente com o pesquisador, auxilia na redução do estresse, pois permite a expressão de sentimentos, diminui a sensação de estar sozinho enquanto espera pela consulta e motiva o paciente a aprender sobre sua doença⁽⁷⁾.

Revisões de literatura⁽⁶⁻⁷⁾ têm destacado o uso de estratégias lúdicas com a população pediátrica para a coleta de dados e para simulações educativas realizadas pela enfermagem. Os estudos incluídos nestas revisões evidenciaram a perspectiva de crianças com câncer sobre o próprio adoecimento e o impacto do uso de recursos lúdicos como o brinquedo terapêutico e os fantoches. Ainda que outras pesquisas tenham utilizado fantoches para a produção de dados, não foram identificados estudos que explorassem especificamente a experiência de crianças com doenças crônicas em relação ao seguimento ambulatorial utilizando esse recurso lúdico. Portanto, este estudo foi proposto para responder aos seguintes questionamentos: Qual a perspectiva de crianças com doenças crônicas sobre a própria condição de saúde e o acompanhamento ambulatorial? Qual a perspectiva das crianças com doenças crônicas sobre o uso dos fantoches como estratégia lúdica na condução de entrevistas? Assim, este estudo objetivou: a) analisar a perspectiva da criança sobre a própria condição de saúde; e b) analisar suas experiências relacionadas ao atendimento ambulatorial hospitalar e ao uso de fantoches como estratégia lúdica para coleta de dados.

MÉTODO

Estudo exploratório, de abordagem qualitativa genérica. Neste tipo de estudo, a questão de pesquisa apresenta-se em conformidade com o delineamento metodológico, apesar de não adotar um pressuposto teórico específico para guiar o método⁽⁸⁾.

Foram incluídas no estudo crianças com idade entre sete e 12 anos sob acompanhamento terapêutico ambulatorial em um hospital universitário pediátrico no interior paulista, que é referência no tratamento de crianças com doenças crônicas, atendendo cerca de 200 crianças e adolescentes diariamente nas 64 especialidades oferecidas pela instituição. A seleção ocorreu considerando a faixa etária de

sete a 12 anos, uma vez que a utilização de fantoches para coleta de dados é congruente com essa fase de desenvolvimento⁽⁷⁾. Excluíram-se crianças que apresentavam comprometimento para expressarem-se verbalmente ou que estivessem em seus dois primeiros atendimentos ambulatoriais. A seleção dos participantes ocorreu por conveniência: conforme a ordem de chegada ao ambulatório para o acompanhamento terapêutico, aqueles que atendiam aos critérios preestabelecidos eram convidados a participar. Quando observadas repetições das informações e, portanto, alcance do objetivo proposto, novas entrevistas não foram agendadas, devido à saturação teórica dos dados⁽⁹⁾.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, realizadas em outubro de 2016, e conduzidas por quatro pesquisadoras: duas enfermeiras com experiência em coleta de dados e duas estudantes de enfermagem treinadas para auxiliar neste processo. As pesquisadoras desconheciam as crianças, assim como não estavam envolvidas em seus cuidados. Os dados foram coletados em uma única entrevista individual, mediada por uma questão disparadora (“Conte-me sobre o motivo de você vir ao ambulatório?”) e outras perguntas norteadoras (“Você gosta de vir aqui?”; “O que você sente quando sabe que virá para o ambulatório?”; “O que você faz enquanto está esperando o atendimento?”; “O que você gosta ou gostaria de fazer enquanto está esperando o atendimento?”; “Como você gostaria que fosse esse ambiente do hospital, por exemplo, as paredes, as cadeiras e os consultó-

rios médicos?”; “O que você achou da nossa conversa com fantoches?”), além de questões para a caracterização dos participantes. As perguntas guiaram a conversa, porém, o participante era livre para falar sobre outros assuntos. Testou-se previamente o roteiro da entrevista por meio de um estudo-piloto realizado com três crianças.

Foram utilizados nas entrevistas seis fantoches de boca que representavam animais (girafa, elefante e jacaré), pessoas (uma menina e um menino) e um animal sem características definidas, todos confeccionados por uma das pesquisadoras (Figura 1). Fantoches de boca são aqueles que possuem uma boca articulada, ou seja, quando em uso, a boca movimenta-se continuamente, de acordo com a mobilização da mão de quem o maneja, o que potencializa e facilita a comunicação. Os fantoches foram cuidadosamente escolhidos para permitir o conforto das crianças, que selecionavam os de sua preferência, e possuíam tamanhos variados para adequação às mãos dos participantes. O nome atribuído ao fantoche pela criança foi utilizado para identificá-la no estudo e aquelas que optaram por usar os próprios nomes foram representadas por outros fictícios, em respeito às questões éticas e ao anonimato dos participantes da pesquisa. A entrevistadora também escolheu um fantoche. Desse modo, no momento da entrevista, eles foram utilizados tanto pela criança como pela entrevistadora, como se “falassem por elas”. Essas estratégias permitem maior interação entre os fantoches e promovem maior interesse dos participantes.



Figura 1 - Fantoches utilizados na coleta dos dados

As entrevistas e a atividade lúdica com os fantoches ocorreram na sala de espera do ambulatório pediátrico. Esta sala é dividida em vários ambientes, e a maioria das cadeiras está alocada no espaço central. As entrevistas ocorreram no mesmo dia do convite, em uma extensão lateral da sala de espera, afastada dos consultórios principais, da recepção e do posto de enfermagem. Embora as entrevistas não tenham sido realizadas em uma sala específica para este fim, as pesquisadoras selecionaram um espaço físico

que proporcionasse privacidade, pois havia pouco ruído e baixo fluxo de pessoas. Esta escolha garantiu que as entrevistas fossem conduzidas sem prejuízos ou exposição dos participantes.

As entrevistas, com duração mínima de sete minutos e máxima de 32, foram audiogravadas e transcritas na íntegra. As entrevistas de menor duração ocorreram com as crianças que tinham idade próxima ao limite inferior estabelecido nos critérios de inclusão, uma vez que apresentam menor

eloquência em virtude da fase de desenvolvimento. Apesar disso, o uso dos fantoches favoreceu a manutenção das entrevistas. Os responsáveis pelas crianças foram informados sobre a possibilidade de acompanharem as entrevistas, mas alguns se sentiram confortáveis em deixá-las sozinhas com as pesquisadoras. As falas dos responsáveis que participaram da entrevista não foram consideradas na análise.

Realizou-se a análise qualitativa dos dados, com o intuito de apreender as experiências dos participantes. Esta ocorreu em seis etapas, segundo orientações de Braun e Clarke⁽¹⁰⁾ para análise temática indutiva: leitura repetida das entrevistas; listagem das ideias sobre os dados; classificação dos dados em temas principais; revisão; nomeação e construção do resultado. Esse processo foi realizado por duas pesquisadoras (primeira e segunda autoras), que elaboraram uma estrutura de códigos independentemente e os compararam para concordância e consenso, por meio de reunião presencial. Em seguida, uma terceira pesquisadora experiente (autora sênior, orientadora da pesquisa) revisou e validou a análise realizada anteriormente. A etapa seguinte foi constituída pela produção conjunta dos temas por essas três pesquisadoras. Por fim, a equipe se encontrou para discutir tais temas, revisar as discrepâncias, obter o consenso das diferenças e produzir o relatório final.

A pesquisa foi aprovada pelos comitês de ética da instituição proponente e coparticipante (CAAE: 58516416.1.0000.5393). Fez-se, pessoalmente, um primeiro contato formal com os responsáveis legais, a fim de explicar como seria realizada a pesquisa, e solicitou-se a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, conforme determina a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Mediante o consentimento do responsável, as pesquisadoras se aproximaram das crianças e fizeram o convite para que participassem do estudo. Aquelas que aceitaram, assinaram o termo de assentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

Participaram desta pesquisa 16 crianças, entre sete e 12 anos de idade (média de 9,77 anos). A maioria era do sexo feminino (68,75%) e todas frequentavam o ensino fundamental - média de 3,6 anos de estudo. Todos os participantes eram provenientes de cidades circunvizinhas à sede do tratamento: nove (56,25%) moravam em cidades até 100km de distância do ambulatório e sete (43,75%) em locais distantes a mais de 100 km.

As crianças apresentavam diagnósticos diversos, algumas, inclusive, mais de uma disfunção em tratamento e

acompanhamento. Todas tinham mais de um ano de seguimento ambulatorial, sendo que a maior parte (68,75%) frequentava o ambulatório há mais de seis anos, o que denota a presença de uma condição crônica na infância. As crianças tinham frequências variadas de visitas ao ambulatório pediátrico e grande parte (43,75%) o frequentava trimestralmente. As mães eram, em unanimidade, as acompanhantes durante as consultas no ambulatório.

Com base na análise das entrevistas, foram construídos quatro temas: "Criança em seguimento ambulatorial: o que elas sabem?"; "Emoções que perpassam o seguimento ambulatorial"; "O ambulatório dos meus sonhos"; e "A utilização dos fantoches e o universo lúdico da entrevista". Fez-se também uma avaliação do uso dos fantoches, apresentada sob o tema: "A utilização dos fantoches e o universo lúdico da entrevista". A seguir, serão descritas as quatro categorias temáticas. As falas das pesquisadoras estão entre colchetes e as das crianças em itálico. Algumas informações que contextualizam seus discursos estão apresentadas entre parênteses.

Criança em seguimento ambulatorial: O que elas sabem?

Algumas crianças desconheciam seu diagnóstico e o motivo principal de fazerem acompanhamento ambulatorial. Aquelas cientes da própria condição de saúde manifestaram conhecer as razões de estarem ali. Com base em seus depoimentos, apreende-se que, embora todas reconhecessem estarem em um hospital, algumas não compreendiam o motivo ou desconheciam o próprio diagnóstico. Em entrevista mediada pelos fantoches, elas disseram:

[Você sabe por quê você vem aqui?] Porque eu tenho hi... hipo... Ai! [Hipotireoidismo?] Sim, isso aí. [Você sabe o que é isso?] Não! (Hanna).

[Fantoches da pesquisadora: Por que você vem aqui?] Vim fazer exame de sangue, raio-x, e vim conversar com a médica. [Você sabe o que você tem?] Não lembro (Jujuba).

Por outro lado, aquelas cientes do diagnóstico, da condição de saúde e do motivo de estarem em uma sala de espera de um ambulatório infantil mencionaram:

Eu tenho artrite reumatoide e é que quando enche minhas artérias, então minhas juntas do corpo (articulações) incham, aí fica uma água e eu sempre tenho que tirar essa água (Bob).

Eu venho aqui por causa da minha perninha. Eu nasci assim; é uma manchinha e se chama "Mancha de homa" [Hemangioma Plano]. Eu não sei falar direito. A minha perninha dói, quando eu movimento muito ela ou quando eu fico muito tempo em pé (Grandona).

Ao serem questionadas sobre suas patologias, relataram terem sido diagnosticadas bem cedo, quando tinham poucos meses de vida. A curiosidade em entender melhor a própria condição de saúde fez com que elas buscassem respostas com os seus pais, considerados a fonte de informação mais próxima:

Eu tinha dois ou três meses quando descobriram a fibrose cística. Foi quando eu vim fazer o teste do suor. Aí deu que era fibrose cística. Foi minha mãe quem me contou (Florzinha).

Eu já nasci com essa doença. Eu tinha um tumor. Descobri porque eu tinha muita dor de cabeça e não gostava de barulho. (Magali).

Ao falarem sobre o tratamento prolongado da doença crônica, as crianças demonstraram possuir informações a respeito da terapêutica medicamentosa e de suas consequências. Em contrapartida, algumas expressaram pouco conhecimento acerca do tratamento medicamentoso. Cabe mencionar que a cronicidade pode requerer também a utilização de tratamentos não medicamentosos:

[Você toma remédio?] Sim, mas não sei pra que (Jully). Não tem que tomar remédio, só tem que usar o tampão no olho. Usar tampão é chato, mas usar óculos é legal (Mica).

Entre as crianças que demonstraram conhecer o tratamento, algumas se apropriaram de palavras que permeiam o cotidiano hospitalar e incorporaram aos seus vocabulários termos da área da saúde, o que denota envolvimento com todo esse processo. Foi evidente a participação dos profissionais de saúde e da mãe na integração da criança às ações para seu autocuidado, tal como ilustrado no trecho a seguir:

O tenckrofe (refere-se ao cateter de tenckoff) é um fio que vai na barriga. Ele encaixa na máquina de diálise e ela ajuda o rim a funcionar. Se entrar bactéria, você tem que ficar internada. Tem que cuidar bem do seu tenckrofe. [Quem te ensinou isso?] Os médicos, a minha mãe e a enfermeira. (Lilica).

Muitas vezes, a doença crônica causa limitações no cotidiano das crianças e demanda adaptações em sua rotina e nas atividades diárias. Nesse sentido, os discursos expressaram, com clareza, sentimentos de tristeza e impotência decorrentes da privação de algumas brincadeiras e restrição alimentar. As falas também relataram como a doença interferia na vida social e na relação com os pares, causando angústia e frustração. As limitações impostas pela doença crônica, exemplificadas em diversos discursos, suscitaram questionamentos sobre as diferenças em relação aos colegas:

Eu fico sozinho, não tenho amigos. Eles (os colegas da escola) vão a lugares que eu não consigo ir. Eu não enxergo com um olho, eu só tenho visão para frente, não tenho para baixo, daí eu não consigo andar na escada, onde eles ficam (Nick).

[O que você não pode fazer?] Nadar, para não entrar água no meu cateter, porque aquela água pode dar infecção. Além de não poder comer as coisas que meu irmão come, como salgadinho, bolacha recheada e refrigerante (Lilica).

Emoções que perpassam o seguimento ambulatorial

Durante as entrevistas com os fantoches, as crianças mencionaram sentimentos de vergonha e esperança. Sentiam-se esperançosas com a possibilidade de cura e envergonhadas para interagir com os profissionais de saúde, especificamente com o médico:

[Você já chegou a perguntar para o médico alguma coisa?] Não, eu tenho muita vergonha (Hanna).

Quando eu for curada, eu vou fazer um transplante. Ele [médico] me disse que, quando eu sarar, eu vou ter meus rins de volta (Lilica).

Nas entrevistas, quando questionadas sobre o que diriam a outras crianças com a mesma doença, relataram que as aconselhariam a ter força, paciência, coragem, perseverança, fé e confiança nos profissionais de saúde e no tratamento. Apoiaram-se nos pressupostos da normalidade para aconselhar que crescessem e se desenvolvessem incorporando a doença crônica em suas vidas:

Eu falaria para ele (referindo-se a outra criança que tenha a mesma doença) ter força, que também não é fácil, mas também não é impossível" (Magali).

Eu já me acostumei, então eu não sinto nada. Eu já me acostumei a vir ao ambulatório, porque eu faço desde bebezinha (Florzinha).

Durante as entrevistas, também mencionaram o relacionamento com outras crianças que não apresentavam doença crônica. Segundo elas, embora dessem liberdade aos colegas para falar sobre sua doença, selecionavam com quem compartilhavam emoções e informações:

[As outras crianças perguntam do cateter de tenckhoff?] Não, ninguém pergunta; ninguém vê. Só a minha amiga sabe. Se ela quiser contar, ela pode, se não quiser, ela só guarda para ela (Lilica).

Para realizar o seguimento ambulatorial, altera-se a rotina e, conseqüentemente, a frequência escolar das crianças. Nesse aspecto, elas demonstraram sentimentos ambíguos, como se observa a seguir:

[Como você se sente faltando na escola para vir no ambulatório?] Um pouco triste, um pouco feliz. Porque a gente não brincou com nossos amigos e um pouco legal porque a gente falta um dia na escola (Jujuba).

A necessidade de consultas periódicas no ambulatório hospitalar também decorria da cronicidade da doença. Para muitas, o caminho entre a residência e o ambulatório era longo, pois residiam em outros municípios, às vezes distantes mais de 100km do centro de tratamento. No entanto, esse percurso, embora por vezes divertido, era bastante cansativo:

Hoje eu acordei 3 horas da manhã. Acho cansativo, são três horas (de viagem). Eu fico dormindo e depois, no meio da viagem, fico vendo o movimento. Eu gosto de viajar! (Flash).

O ambulatório dos meus sonhos

As crianças descreveram uma série de características por elas consideradas ideais a um ambulatório dos sonhos. Um dos desejos foi que ele se destinasse somente a crianças e adolescentes, pois alguns entrevistados, devido ao maior tempo de diagnóstico, já tinham sido acompanhados em outra unidade frequentada também por adultos. Esses participantes utilizaram os fantoches para descrever suas experiências anteriores, que contrastavam com o novo cenário ambulatorial, voltado somente ao atendimento pediátrico e elogiado por todos:

Eu achei melhor colocar uma sala só para os adultos e uma sala para as crianças, eu achei muito bom isso (Nick).

Antes era junto com as outras pessoas, com os adultos. Eu não gostava que ficava misturado com os adultos. Aqui é o ambulatório das crianças! (Lilica).

Na percepção das crianças, as atividades e a decoração lúdica da nova estrutura proporcionavam um espaço acolhedor e foram frequentemente enfatizadas nas entrevistas. No entanto, apesar de gostarem das cores das paredes e das cadeiras, sonhavam com um ambiente mais colorido e criativo, inclusive no interior dos consultórios, e que fossem oferecidas mais atividades recreativas. As crianças teceram críticas em relação ao tempo de espera das consultas, ao desconforto das cadeiras e ao ruído excessivo. Cadeiras mais confortáveis e um período de espera mais curto emergiram como alguns desejos:

Eu queria que eles colocassem uma pintura nos consultórios para ficar mais colorido, porque eu não gosto de coisa muito sem cor (Florzinha).

Fico muito tempo na cadeira esperando (Jully).

Eu acho que as cadeiras deveriam ser de espuma (Mica).

O ambulatório dispunha de televisores que exibiam a ordem das consultas e os respectivos consultórios. Apesar de considerarem um recurso que auxiliava e organizava o atendimento, as crianças gostariam de outra televisão, que exibisse programas de entretenimento:

As televisões que têm os nomes das pessoas eu acho legal, porque aí não se confunde (Magali).

Podia ter uma outra televisão para a gente assistir alguma coisa, enquanto está esperando o atendimento (Bob).

Quando questionadas sobre o ambulatório dos sonhos, revelaram angústia e medo relacionados a procedimentos como coleta de sangue, vacina, medicações intravenosas e possibilidade de hospitalização após as consultas. Sob suas perspectivas, o hospital apresentava uma característica de dualidade. Ao mesmo tempo em que gerava sofrimento devido aos procedimentos dolorosos, também era um local de manutenção da saúde, de modo que a criança reconhecia a importância de frequentá-lo para a sua recuperação física.

[Tem alguma coisa que você não gosta aqui?] As picadas (...) porque dói muito (Lilica).

É para o meu próprio bem (Flash).

Os profissionais de saúde do ambulatório dos sonhos foram descritos como simpáticos, divertidos, detentores de conhecimento, acolhedores, com habilidades de comunicação com as crianças e prestadores de um cuidado qualificado:

[O que é preciso ter para ser uma boa profissional?] Tem que estudar bastante, tem que ir à escola todos os dias, tem que prestar bem atenção na professora, prestar bem atenção nas tarefas e no que fazer quando vai curar uma pessoa e dar o remédio certo (Lilo).

A utilização de fantoches e o universo lúdico da entrevista

Durante a abordagem inicial, a pesquisadora avaliou o interesse das crianças em participar da entrevista com a utilização dos fantoches, e as respostas afirmativas foram unânimes. Ao término das entrevistas, todas mencionaram o desejo de manipulá-los:

[O que você gostaria de fazer enquanto está esperando?] Ficar mais vezes brincando com os fantoches! (fala com entusiasmo) (Flash).

[O que você acha de vir aqui?] Eu acho bom, por exemplo, agora que eu estou aqui brincando com os fantoches. Eu gosto, porque isso é coisa rara! (Nick).

O fantoche apresentou-se como um método atrativo à faixa etária selecionada para o estudo e um recurso dramatizador que possibilitou à criança expressar emoções de forma verbal e não verbal. Momentos de alegria, tristeza, empolgação e surpresa foram apreendidos por meio da alteração do tom de voz ou do silêncio dos participantes. Experiências relacionadas à condição clínica, aos amigos, familiares, profissionais de saúde e ao ambiente ambulatorial também puderam ser exploradas mais amplamente mediante a utilização dos fantoches.

Além de auxiliar na comunicação e interação com o pesquisador, o fantoche se revelou um recurso que estimula a criatividade por meio da criação de personagens, brincadeiras e interação entre eles. Com a utilização deste recurso lúdico, a criança criou um personagem e assumiu esta nova identidade. A entrevistadora, também utilizando o fantoche que a representava, propunha ao entrevistado:

[Vamos escolher um apelido para você?] Me chama de Grandona! (Criança, sem hesitar, respondeu utilizando um fantoche de girafa).

As crianças interagiram dramaticamente, utilizando diferentes tons de voz com os respectivos fantoches e também com aquele escolhido pela pesquisadora. Manipular esses fantoches propiciou maior conforto na expressão dos sentimentos e minimizou o caráter de passividade das entrevistas conduzidas por meio de perguntas e respostas. Essa estratégia lúdica, além de criar condições atraentes que estimulam a participação da criança, reduziu a chance de possíveis desconfortos.

Não houve resistência ou dificuldade em relação ao uso dos fantoches entre as crianças participantes, independentemente da idade ou condição crônica. Destaca-se ainda que não participaram deste estudo crianças com deficiência auditiva ou déficit motor nos membros superiores que dificultasse a entrevista e a manipulação dos fantoches. Houve apenas uma criança com baixa acuidade visual, porém sem dificuldades de interação.

Por motivos estruturais, as entrevistas foram realizadas na sala de espera do referido ambulatório e, portanto, não foi possível utilizar um cenário para o uso dos fantoches ou desenvolver a atividade em um local específico para realização de entrevistas para pesquisas, o que motivaria ainda mais os participantes. Ao longo do processo de coleta de dados, somente um depoimento precisou ser interrompido, pois outra criança que não participava da pesquisa se interessou pelos fantoches e isso interferiu na dinâmica da entrevista. No entanto, após uma pausa para brincadeiras, a entrevista foi retomada assim que a privacidade do participante foi restabelecida.

■ DISCUSSÃO

Foi possível, com o auxílio dos fantoches, apreender a perspectiva da criança em acompanhamento ambulatorial acerca de sua condição de saúde e das experiências relacionadas ao atendimento ambulatorial hospitalar. O conhecimento de crianças e adolescentes sobre a sua doença é um tema presente na literatura atual⁽⁸⁻⁹⁾. Se por um lado, algumas crianças demonstram conhecer o seu diagnóstico e tratamento⁽¹¹⁾, por outro, os depoimentos do presente estudo evidenciam que, quando o conhecimento sobre a patologia é falho, problemas decorrentes de complicações agudas e adesão inadequada ao tratamento medicamentoso podem ocorrer. Desconhecer o diagnóstico e a fisiopatologia podem influenciar na adesão e realização do tratamento das crianças⁽¹¹⁾.

A comunicação com os pais é priorizada na prática clínica, pois as crianças geralmente são excluídas das conversas com a equipe de saúde e acabam incorporando apenas parte das informações fornecidas, sem compreender totalmente seu significado. Favorecer a compreensão da criança sobre a sua doença auxilia o seu envolvimento no tratamento e pode gerar sentimento de corresponsabilização⁽¹²⁾. A comunicação é um fenômeno indissociável na assistência de enfermagem à criança e exercê-la, de forma efetiva, favorece a participação da própria criança em seu cuidado e é uma das metas internacionais de segurança do paciente⁽¹³⁾. Os enfermeiros devem estar atentos ao desenvolvimento dos pacientes no seguimento ambulatorial, no sentido de pensarem estratégias educativas e lúdicas que contemplem as diversas patologias e idades. Além disso, necessitam considerar as preferências das crianças, pois, assim, poderão planejar intervenções voltadas às necessidades individuais⁽²⁾. O envolvimento da família é crucial, e os profissionais de saúde devem identificar e atender às necessidades também dos familiares no seguimento ambulatorial, até que a própria criança possa ser o foco de intervenções educativas. Apesar da implementação de alguns programas estruturados à criança com doença crônica⁽¹⁴⁾, não há intervenções na atenção primária que possam ser consideradas totalmente eficazes⁽¹⁵⁾.

Os resultados revelam ainda que as crianças convivem com restrições impostas pela doença, inclusive alimentares, e limitações decorrentes da condição física que dificultam as ações de brincar e correr. Além disso, devem adotar cuidados específicos para evitar infecções e enfrentam dificuldades na socialização, principalmente nas atividades grupais na escola. Corroborando os achados do presente estudo, pesquisa realizada com crianças que apresentam doença crônica renal⁽¹⁶⁾ evidenciou que elas são capazes de reconhecer as diversas mudanças impostas pelo tratamento na sua vida e na de sua família, as quais afetam as rotinas escolar, alimentar, de sono/repouso e lazer. Trata-se de um contexto que causa medo, por exemplo, da dor, de infecções, da hospitalização e até mesmo da morte. Portanto, as crianças buscam, constantemente, pela normalidade e tentam se adaptar a todas as situações relacionadas à doença e ao tratamento⁽¹⁶⁾.

O desejo pela cura da doença, segundo este estudo, desperta na criança sentimentos de esperança. Fato semelhante também foi apresentado em uma revisão⁽¹⁷⁾, em que ter esperança pela cura foi apontado como elemento que possibilita à criança vislumbrar um futuro melhor no contexto da doença crônica. Também há casos em que elas demonstram uma atitude positiva, aceitando a sua situação clínica atual⁽¹⁷⁾.

Sob o olhar das crianças, as descrições positivas em relação ao ambiente ambulatorial neste estudo foram quantitativamente maiores quando comparadas às negativas. Essa questão também foi investigada em estudo que identificou predomínio de avaliações positivas sobre o hospital, apesar de ser um ambiente, segundo as crianças, permeado por dor e doenças. Portanto, é necessário identificar os aspectos considerados desagradáveis pelas crianças, para que possam ser modificados⁽²⁾. A espera pela consulta médica é algo desgastante para a criança, pois, além de perder um dia de aula, ela às vezes precisa viajar por horas para ser consultada⁽¹⁶⁾. Isto corrobora os achados deste estudo, em que as crianças citaram aspectos negativos da espera, por exemplo, demora no atendimento, ruído excessivo e cadeiras desconfortáveis.

O ambulatório dos sonhos das crianças deveria ser revestido de diversas cores, oferecer brincadeiras e representar um ambiente alegre, tal como identificado em revisão sistemática⁽²⁾ desenvolvida para apreender como a ambiência tem influenciado o cuidado humanizado, cujos resultados revelaram o desejo das crianças por um hospital decorado com temas de animais e natureza, nas tonalidades azul, laranja e amarelo. Além disso, práticas lúdicas como leituras de contos infantis, músicas e disponibilização de brinquedotecas são outros aspectos presentes na lista de desejos das crianças e que já se encontram implementados em muitos hospitais. Lambert e colaboradores⁽¹⁸⁾ ressaltam a importância de utilizar o chão para brincadeiras, o teto para exposições visuais, assim como de decorar paredes com desenhos e disponibilizar cadeiras, sofás com almofadas, janelas e móveis coloridas, de diferentes formas geométricas. Apesar do anseio por satisfazer as preferências das crianças, é importante que o espaço planejado para atendimento atenda às normas de infraestrutura e permita o bom funcionamento de serviços de saúde, tal como preconizado pela RDC nº50/2002⁽¹⁹⁾ e na RDC nº63/2011⁽²⁰⁾.

O fantoche, aqui utilizado para facilitar a comunicação com as crianças, mostrou-se um recurso potencial para a obtenção de dados. O uso de estratégias lúdicas na comunicação tem sido incorporado pela enfermagem pediátrica por meio do Brinquedo Terapêutico (BT), capaz de minimizar os efeitos negativos do tratamento e favorecer o vínculo com o adulto enquanto modelo de cuidado especializado⁽⁴⁾. Em revisão recente da literatura, o uso de fantoches em sessões de BT para fins de intervenções e entrevistas com crianças e adolescentes revelou potencial benefício a essa população, pois ficou comprovada a sua capacidade de facilitar o relacionamento entre crianças e adultos, sobretudo com os membros da equipe de enfermagem⁽⁷⁾.

■ CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo explorou as perspectivas de crianças em acompanhamento ambulatorial sobre a doença crônica e suas vivências no seguimento ambulatorial hospitalar. Os resultados revelaram que algumas crianças estavam cientes de sua condição crônica de saúde e manifestaram conhecer os principais motivos de precisarem fazer o acompanhamento ambulatorial, enquanto outras desconheciam seu diagnóstico e as razões de estarem ali. Alguns sentimentos como medo, vergonha e esperança pela cura foram mencionados, assim como o desejo de aconselhar outras crianças com doenças crônicas a terem força, coragem, fé e confiança para crescerem e se desenvolverem, incorporando a doença crônica em suas vidas. O ambulatório dos sonhos foi descrito como um ambiente lúdico e acolhedor, no qual os profissionais de saúde garantiriam que elas fossem os atores principais nas ações relacionadas ao seu cuidado.

Conhecer as perspectivas das crianças sobre o acompanhamento ambulatorial e sua condição de saúde imprime um diferencial na assistência de enfermagem, pois permite que ela seja planejada e implementada conforme as necessidades específicas desta população. Ademais, acredita-se que o fantoche, dado o grande potencial para obtenção de dados durante entrevistas, possa ser incorporado nas consultas pelos profissionais da saúde a fim de facilitar a construção de vínculo, auxiliar na comunicação e promover o cuidado atraumático, como preconizado pela Política Nacional de Humanização.

Futuras pesquisas podem: a) identificar experiências de familiares, profissionais de saúde e das próprias crianças com doenças crônicas sobre o acompanhamento ambulatorial, para fins de comparação dos resultados e planejamento do atendimento e da estrutura ambulatorial; b) conhecer a perspectiva de adolescentes por meio de diferentes técnicas de coleta de dados, que sejam atrativas e condizentes com a fase de desenvolvimento desta população, para melhor apreender como vivenciam o atendimento ambulatorial; e c) explorar, em um cenário lúdico, a utilização dos fantoches com crianças que apresentem disfunções de saúde diversas. Realizar as entrevistas em ambiente de sala de espera pode ter constituído uma limitação do estudo. Por outro lado, a utilização dos fantoches e a experiência prévia dos pesquisadores com este recurso foram fortalezas da pesquisa.

Ao proporcionar um ambiente aconchegante, que objetiva melhorar a experiência da criança e sua família, os enfermeiros e gestores em saúde promoverão a assistência em saúde por meio de experiências cada vez mais saudáveis e enriquecedoras às crianças com doença crônica.

■ REFERÊNCIAS

1. Moreira MCN, Gomes R, Sá MRC. [Chronic diseases in children and adolescents: a review of the literature]. *Cien Saude Coletiva*. 2014 Jul;19(7):2083-94. Portuguese. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232014197.20122013>.
2. Ribeiro JP, Gomes GC, Thofehn MB. Health facility environment as humanization strategy care in the pediatric unit: systematic review. *Rev da Esc Enferm USP*. 2014;48(3):530-9. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342014000300020>.
3. Silva LF, Cabral IE. Rescuing the pleasure of playing of child with cancer in a hospital setting. *Rev Bras Enferm*. 2015 Jun;68(3):391-7. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i>.
4. Caleffi CCF, Rocha PK, Anders JC, Souza AJJ, Burciaga VB, Serapião LS. Contribution of structured therapeutic play in a nursing care model for hospitalised children. *Rev Gaúcha Enferm*. 2016;37(2):e58131. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.02.58131>.
5. Ellzey A, Valentine KJ, Hagedorn C, Murphy NA. Parent perceptions of quality of life and healthcare satisfaction for children with medical complexity. *J Pediatr Rehabil Med*. 2015;8(2):97-104. doi: <https://doi.org/10.3233/PRM-150323>.
6. Sposito AMP, Sparapani VC, Pfeifer LI, Lima RAG, Nascimento LC. Playful strategies for data collection with child cancer patients: an integrative review. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013 Sep;34(3):187-95. doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472013000300024>.
7. Tilbrook A, Dwyer T, Reid-Searl K, Parson JA. A review of the literature: the use of interactive puppet simulation in nursing education and children's healthcare. *Nurse Educ Pract*. 2017 Jan;22:73-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2016.12.001>.
8. Kahlke RM. Generic qualitative approaches: Pitfalls and benefits of methodological mixology. *Int J Qual Methods*. 2014 Feb;13(1):37-52. doi: <https://doi.org/10.1177/160940691401300119>.
9. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893-907. doi: <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>.
10. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006 Jan;3(2):77-101. doi: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>.
11. Moreira TR, Bandeira STA, Lopes SC, Carvalho SL, Negreiros FDS, Neves CS. Difficulties concerning Diabetes Mellitus Type 1 in children and adolescents. *Rev Rene*. 2016 Oct [cited 2018 Apr 10];17(5):651-8. Available from: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/6196/4432>.
12. Wiley J, Westbrook M, Long J, Greenfield JR, Day RO, Braithwaite J. Diabetes education: the experiences of young adults with Type 1 Diabetes. *Diabetes Ther*. 2014 Jun;5(1):299-321. doi: <https://doi.org/10.1007/s13300-014-0056-0>.
13. Wegner W, Silva MUM, Peres MA, Bandeira LE, Frantz E, Botene DZA, et al. Patient safety in the care of hospitalised children: evidence for paediatric nursing. *Rev Gaúcha Enferm*. 2017;38(1):e68020. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.01.68020>.
14. Ernst G, Menrath I, Lange K, Eisemann N, Staab D, Thyen U, et al. Development and evaluation of a generic education program for chronic diseases in childhood. *Patient Educ Couns*. 2017;100(6):1153-60. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.001>.
15. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Apr 15;(4):CD009660. Available from: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub3>.

16. Abreu IS, Kourrouski MFC, Santos DMSS, Bullinger M, Nascimento LC, Lima RAG, et al. Children and adolescents on hemodialysis: attributes associated with quality of life. *Rev da Esc Enferm USP*. 2014;48(4):601-9. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000400005>.
17. Griggs S, Walker RK. The role of hope for adolescents with a chronic illness: an integrative review. *J Pediatr Nurs*. 2016;31(4):404-21. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.02.011>.
18. Lambert V, Coad J, Hicks P, Glacken M. Young children's perspectives of ideal physical design features for hospital-built environments. *J Child Heal Care*. 2014;18(1):57-71. doi: <https://doi.org/10.1177/1367493512473852>.
19. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BR). RDC No. 50, de 21 de fevereiro de 2002. Dispõe sobre o Regulamento Técnico para planejamento, programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde. Brasília, DF; 2002 [citado 2018 abr 28]. Disponível em: <https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/legislacao/item/rdc-50-de-21-de-fevereiro-de-2002>.
20. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (BR). RDC No. 63 de 25 de Novembro de 2011. Dispõe sobre os Requisitos de Boas Práticas de Funcionamento para os Serviços de Saúde. Brasília, DF; 2011 [citado 2018 abr 28]. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/0SEGURANCA_DO_PACIENTE/rdc63_2011.

■ FINANCIAMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001 e do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil, Processo nº 308329/2014-7.

■ Autor correspondente:

Lucila Castanheira Nascimento
E-mail: lucila@eerp.usp.br

Recebido: 09.05.2018
Aprovado: 23.10.2018