

## Desenhar, escrever e contar: qualidade de vida da criança e adolescente com condição crônica

*Draw, write and tell interview: Quality of life of children and adolescents with chronic condition*

*Dibujar, escribir y contar: calidad de vida de niños y adolescentes con enfermedades crónicas*

Livia Grazielle Benevides dos Santos<sup>1</sup>, Thaís Rodriguez Pontes<sup>1</sup>, Michelle Darezzi Rodrigues Nunes<sup>1</sup>,  
Fernanda Machado Silva-Rodrigues<sup>II</sup>, Liliane Faria da Silva<sup>III</sup>, Sandra Teixeira Araújo Pacheco<sup>I</sup>

<sup>I</sup>Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil; <sup>II</sup>Santa Casa de São Paulo. São Paulo, Brasil;

<sup>III</sup>Universidade Federal Fluminense. Niterói, Brasil

### RESUMO

**Objetivo:** compreender por meio da técnica Desenhar, escrever e contar como a condição crônica influencia na qualidade de vida infantojuvenil; e analisar o uso da técnica nessa população. **Método:** estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Participaram onze crianças e adolescentes com condição crônica entre sete e dezessete anos. A coleta de dados ocorreu mediante entrevista semiestruturada, com auxílio da técnica Desenhar, escrever e contar, em um Hospital público. Para análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo temática de Bardin. **Resultados:** emergiram três categorias que evidenciam diversas alterações na qualidade de vida dessa clientela, com destaque para o comprometimento físico, emocional e social que impacta nas experiências que compõem a infância e a adolescência. A técnica Desenhar, escrever e contar foi um facilitador e enriqueceu a coleta de dados. **Considerações finais:** a técnica escolhida possibilitou identificar a qualidade de vida prejudicada da criança e adolescente com condição crônica.

**Descritores:** Criança; Adolescente; Enfermagem Pediátrica; Doença Crônica; Qualidade de vida.

### ABSTRACT

**Objective:** to understand, through the Draw, Write and Tell interview technique how chronic condition influences pediatric quality of life; To analyze the use of the technique in this population. **Method:** qualitative, descriptive, exploratory study. Eleven children and adolescents with chronic conditions between seven and seventeen years old participated. Data collection took place through semi-structured interviews, with the aid of the Draw, Write and Tell interview technique, in State University Hospital. For data analysis, thematic content analysis according to Bardin was used. **Results:** three categories emerged that show several changes in the quality of life of this clientele, with emphasis on the physical, emotional and social impairment that impact on the experiences that make up childhood and adolescence. The Draw, Write and Tell interview technique facilitated and enriched data collection. **Final considerations:** The chosen technique made it possible to identify the impaired quality of life of children and adolescents with chronic conditions.

**Descriptors:** Child; Adolescent; Pediatric Nursing; Chronic Disease; Quality of Life.

### RESUMEN

**Objetivo:** comprender, a través de la técnica de entrevista Dibujar, Escribir y Contar, cómo la condición crónica influye en la calidad de vida infantojuvenil; y analizar el uso de la técnica en esta población. **Método:** estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio. Participaron once niños y adolescentes, con condiciones crónicas, de siete a diecisiete años. La recolección de datos ocurrió por medio de entrevistas semiestructuradas, con el auxilio de la técnica de entrevista Dibujar, Escribir y Contar, en un hospital público. En cuanto al análisis de datos, se utilizó el análisis de contenido temático de Bardin. **Resultados:** surgieron tres categorías que muestran varios cambios en la calidad de vida de esta clientela, con énfasis en el deterioro físico, emocional y social que tiene un gran impacto en las experiencias que componen la infancia y la adolescencia. La técnica Dibujar, Escribir y Contar facilitó y enriqueció la recolección de datos. **Consideraciones finales:** la técnica elegida permitió identificar la calidad de vida deteriorada de niños y adolescentes con condiciones crónicas.

**Descriptorios:** Niño; Adolescente; Enfermería Pediátrica; Enfermedad Crónica; Calidad de Vida.

## INTRODUÇÃO

Conviver com condições crônicas promove diversas alterações no estilo de vida de crianças, adolescentes e suas famílias, pois estes vivenciam mudanças em suas rotinas, medo do desconhecido, vulnerabilidade, dor e a perda da autoestima. A necessidade de passarem por períodos variáveis de hospitalização gera sofrimento e separação entre os membros da família, dos animais de estimação, isolamento social e escolar, diminuindo sua qualidade de vida (QV)<sup>1</sup>. Além disso, a diminuição da QV de crianças e adolescentes com condições crônicas está diretamente ligada ao tratamento e suas reações adversas como náuseas, vômitos, dor, perda ou aumento do peso, alopecia, fadiga, febre e reações de hipersensibilidade<sup>2</sup>.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Autora correspondente: Michelle Darezzi Rodrigues Nunes. E-mail: mid13@hotmail.com

Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Magda Guimarães de Araujo Faria

Compreender tantas transformações requer uma aproximação dessa população, visando identificar a expressão de sentimentos, opiniões e pensamentos em suas realidades. Porém, investigar o universo infantojuvenil é um trabalho desafiador que exige sensibilidade do pesquisador, pois dar voz a esse público significa estar imerso em seu mundo de simbolismos e significados, e torná-los protagonistas nesse processo demanda o uso de técnicas específicas para facilitar a apreensão e tradução de suas experiências<sup>3</sup>.

Assim, para que seja possível apreender e traduzir tais experiências, técnicas como o uso do brinquedo terapêutico, desenhos livres, jogos, música e contação de histórias costumam ser utilizados como facilitadores na identificação de sentimentos, percepções e fantasias de crianças e adolescentes sobre determinado tema, tendo em vista que o enfermeiro possui papel determinante na compreensão das experiências que envolvem o adoecimento crônico por parte da criança e do adolescente, de modo a elaborar planos de cuidados condizentes com cada realidade para melhoria da qualidade de vida<sup>4</sup>.

Sendo assim, recentemente, um grupo de enfermeiros australianos desenvolveu uma técnica para coleta de dados denominada *Draw, Write and Tell interview* (DWT) objetivando obter, de forma mais precisa e ativa, as perspectivas do público infantil sobre situações vivenciadas ou em curso. O desenho e as palavras escritas pela própria criança permitem que a mesma comunique suas experiências através de estórias que emergem de suas produções, em resposta a perguntas da entrevista<sup>5</sup>.

Dessa forma, o presente estudo objetivou: Compreender por meio da técnica *Draw, Write and Tell interview* como a condição crônica influencia na qualidade de vida da criança e do adolescente; analisar o uso da técnica *DWT interview* na população infantojuvenil.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório<sup>6</sup>, realizado nas enfermarias de cuidados a criança e adolescentes de um hospital universitário estadual do Rio de Janeiro. Participaram crianças e adolescentes com condições crônicas, com capacidade cognitiva para responder as questões da entrevista. Excluiu-se a participação daqueles em situações críticas de internação ou pós-operatório imediato, devido a fragilidade do momento e possível influência do estado clínico na qualidade de vida.

Esse estudo é parte integrante de um projeto de pesquisa maior, intitulado: “Avaliação de sinais e sintomas em crianças com condições crônicas e sua relação com a qualidade de vida sob a ótica qualitativa”.

A coleta de dados ocorreu por meio de entrevista semiestruturada audiogravada, com auxílio da técnica “*Draw, Write and Tell interview*”. A técnica pressupõe a formulação de uma questão disparadora para que a criança conheça o tema sobre o qual irá desenhar ou escrever, a gravação de áudio é então iniciada e contempla a explanação da criança a respeito dos desenhos e elementos textuais<sup>5</sup>.

Assim, os participantes foram convidados a realizar um desenho e/ou escrever sobre o seguinte tema: “*Depois do diagnóstico da condição crônica, algumas crianças/adolescentes dizem que houve mudanças na vida. Queriam saber se isso acontece com você também. Então, eu vou pedir para você fazer um desenho ou escrever sobre o que mudou no seu dia a dia após o diagnóstico e início do tratamento. Vou dar um tempo para você desenhar e depois vamos conversar sobre o seu desenho*”. Materiais como: prancheta, folha de diversas cores; lápis de cor e canetinhas coloridas foram disponibilizadas aos participantes.

Após a concessão de um tempo, os participantes foram questionados sobre o significado do que escreveram e/ou desenharam, e a responder algumas questões de pesquisa abertas, com objetivo de aprofundar a coleta de dados: “*Desde que descobriu que estava doente ou que começou o tratamento, o que mudou na sua vida?*”; “*Quando está fora do hospital (casa, escola, igreja) alguma coisa mudou no seu dia-a-dia?*”; “*Como você se sentiu em relação a essas mudanças?*”; “*O que faz você ficar bem apesar disso?*”. À medida que estas questões foram respondidas, outras questões foram formuladas. Frases como: “*Como assim?*”, “*Me fale mais sobre isto*”, foram utilizadas no sentido de aprofundar as respostas encontradas.

A coleta aconteceu até a saturação teórica dos dados<sup>7</sup> e a constatação de que os dados obtidos eram suficientes para responder os objetivos do estudo. Os dados coletados foram transcritos e o conteúdo foi submetido à análise temática segundo Bardin<sup>8</sup>.

O presente estudo atendeu às diretrizes que constam na Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012 e 580/2018, teve seu protocolo de pesquisa aprovado pelo ao Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da instituição e iniciou apenas após Consentimento Livre e Esclarecido do responsável e Assentimento da criança e adolescente. Nenhuma criança/adolescente ou responsável convidado se recusou sua participar<sup>9,10</sup>.

## RESULTADOS

Participaram 11 crianças e adolescentes com condições crônicas entre sete e dezessete anos, com média de idade foi 13 anos. Eram, em sua maioria, do sexo masculino (n= 7) e diagnosticados com doenças onco-hematológicas (n= 6) e autoimunes (n= 3).

A partir da análise das entrevistas, emergiram três categorias: Vivenciando constantes hospitalizações; Convivendo frequentemente com sintomas; e Mudanças na rotina e as suas muitas limitações.

### Vivenciando constantes hospitalizações

A partir de seus depoimentos e desenhos, crianças e adolescentes expressaram o sofrimento pela gerado pelas frequentes hospitalizações, dentre eles a necessidade de passarem por diversos procedimentos dolorosos e invasivos.

*[...] No CTI levei vários furos. [...] As enfermeiras me furam e botam medicamento...". (E1, 7 anos, LLA)*

Além dos procedimentos, a hospitalização leva ao afastamento de seus lares por períodos variáveis, conforme descrito a seguir:

*Eu quero ir pra casa, de casa que eu to com saudade [...] é algo que eu não faço há muito tempo, porque eu fico aqui trancada sem fazer nada, só tomando injeção. (E7, 16 anos, LES)*

Na Figura 1, a participante E6 representa a vivência do afastamento domiciliar.



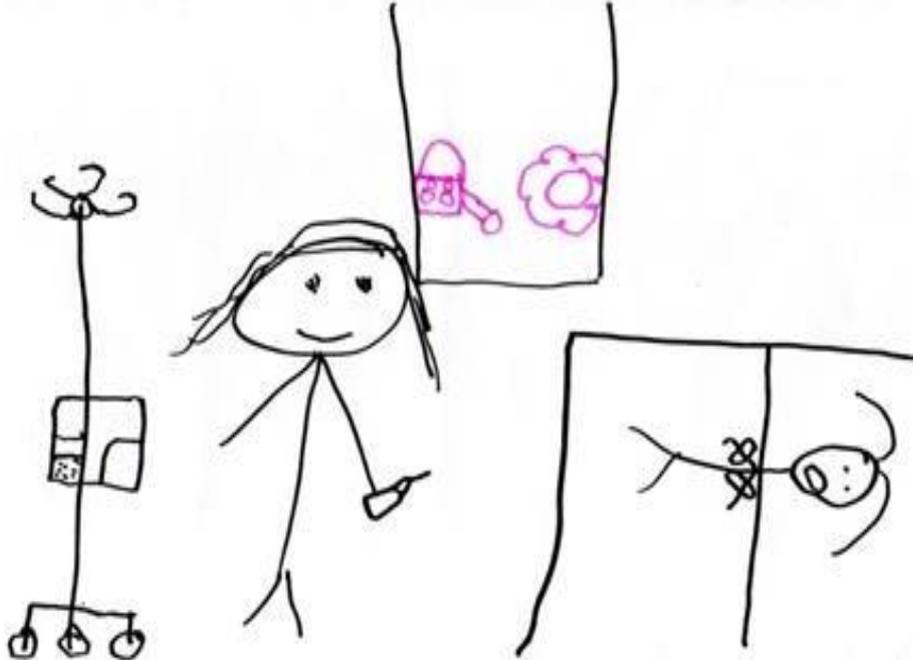
**Figura 1:** Desenho realizado pela participante E6, 16 anos, durante a etapa de coleta de dados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2019.

*[...]Essa é minha casa (desenho) que parece que está muito longe, tipo bem atrás do oceano [...] parece que cada vez ela fica mais longe. (E6, 16 anos, Osteomielite crônica)*

Evidenciou-se também, a ausência de atividades que ofereçam algum tipo de recreação e distração, o que caracterizou o ambiente como tedioso e pouco acolhedor, conforme o relato a seguir:

*[...] E tédio, o tédio só piorando com o tempo [...] vai começando muitos dias, toda hora quarto branco, quarto branco, quarto branco, daqui a pouco fico maluco. [...] Eu fico sem ter o que fazer [...] nada consegue me distrair. (E5, 14 anos, LES)*

Observa-se na Figura 2 a representação de um dos participantes sobre a necessidade de permanecer no ambiente hospitalar e realizar procedimentos referentes ao tratamento. Outra participante escreveu sobre esta experiência, conforme elucidado abaixo:



**Figura 2:** Desenho realizado pela participante E7, 16 anos, durante a etapa de coleta de dados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2019.

Na imagem, a adolescente representou a si mesma deitada em uma cama com um termômetro em um braço, um acesso em outro braço e com feição triste, pois não queria ser furada para o procedimento. Desenha também uma enfermeira sorrindo com uma seringa na mão ao centro da folha, e relata que a mesma está feliz por administrar o medicamento de forma invasiva.

*“Uma das coisas que me marcou muito foi na época que eu fiz hemodiálise, antes de fazer eu tive um sonho, e nesse sonho eu estava fazendo hemodiálise. Eu passei por um processo em que eu tive convulsão e precisei fazer, e eu achei incrível, sabe, porque eu sonhei e aconteceu. Eu fiz a HD por menos de 1 mês e meus rins voltaram a funcionar. A HD foi também uma experiência que eu percebi que temos que aproveitar mais ainda a vida, pois perdemos muito tempo lá.” (E4, 17 anos, LES. Escreve sobre sua experiência com o tratamento durante hospitalização. Rio de Janeiro, Brasil, 2019)*

Relataram, ainda, que nesses momentos, a religião e a fé são importantes estratégias de enfrentamento das situações difíceis que vivenciam no ambiente hospitalar, dando esperança e otimismo para manejarem as adversidades:

*[...] sem Deus a gente não vive [...] me mantive calmo, tranquilo, porque tudo está nas mãos de Deus né? então Deus sabe o que faz, não adianta reclamar porque foi ele que nos criou, ele que nos deu esse corpo. Então eu creio que ele vai me curar, está nas mãos dele e segue a vida. (E8, 15 anos, renal crônico)*

### Convivendo frequentemente com sintomas

Os participantes relataram os múltiplos sintomas que vivenciam e como estes impactam em sua qualidade de vida de modo negativo. Conviver com náuseas, vômito, fadiga, dor, falta de ar, os limita na realização de atividades cotidianas, traz desgastes físicos e pode influenciar diretamente na qualidade de vida.

*A gente acorda com vontade de vomitar... [...] dá enjojo, eu vomito [...] E... me sinto mais cansado mais rápido. (E2, 14 anos, LLA)*

*Eu não estou conseguindo comer direito [...]também o sono né está afetando, a disposição, me sinto mais cansada, mais fraca e tal. [...] aquela disposição de jogar bola, eu não tenho mais, entendeu? [...] Esses hematomas aqui que estavam aparecendo. (E11, 16 anos, LLA)*

*Muita dor na junta, fraco, estava de cama, [...] passava mal aí depois que eu comecei a parar de conseguir comer, tudo que botava para dentro vomitava [...] toda hora eu me coço, está ficando ressecado [...] tudo machuca por causa do lúpus. (E5, 14 anos, LES)*

Expressaram ainda sintomas não só físicos, mas também emocionais e psíquicos, em detrimento da convivência com a condição crônica.

*Ficava quase como se fosse pra entrar em depressão, eu só ficava jogada no sofá [...] eu me sinto um nada, como se eu nem existisse na Terra. (E4, 17 anos, LES)*

*[...] Desanimação, não querendo nada, tudo me deixava pra baixo [...] eu estava muito ruim, não estava nem sorrindo, estava com mais tristeza. Eu pensava que não ia melhorar. (E7, 16 anos, LES)*

### Mudanças na rotina e as suas muitas limitações

A partir dessa categoria é possível identificar mudanças alimentares, na rotina escolar, nas atividades cotidianas e modificações no estilo de vida, gerando limitações físicas, sociais e repercussões negativas na autoestima e autoimagem de crianças e adolescentes que convivem com a condição crônica e seu tratamento, conforme elucidado pelos depoimentos:

*Hambúrguer é uma vez no mês, refrigerante não posso, entendeu? Não posso beber bastante líquido, coisa que eu gosto. Aí você vai numa festa e você tem que ficar controlando. (E8, 15 anos, renal crônico)*

*Eu não posso comer comida crua porque tem que ser cozida e tal por causa do risco de bactéria, germes. (E11, 16 anos, LLA)*

Ao se ausentarem da escola são submetidos ao risco de perderem o ano, afastam-se de seus amigos e meio social, e enfrentam dificuldades na realização de atividades acadêmicas no meio hospitalar, sem o suporte necessário.

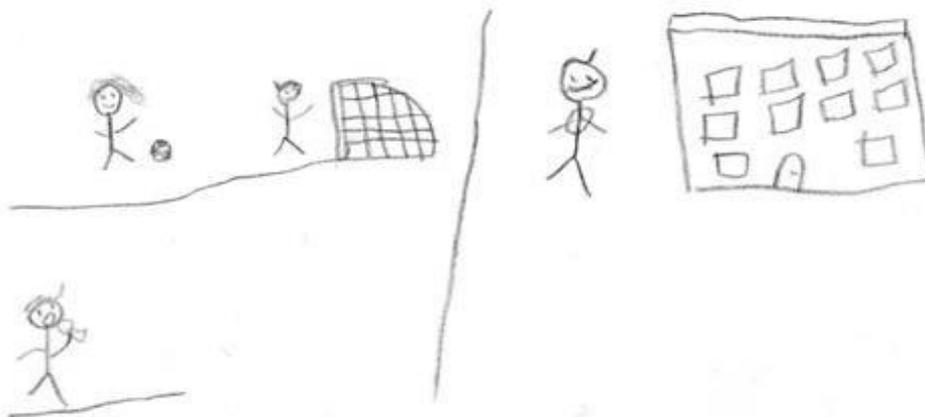
*Eu só acho muito ruim mesmo, porque ano passado eu reprovei e esse ano devo reprovar de novo por falta [...] eu ia terminar os estudos esse ano, e eu fiquei bem triste também porque tive que sair que os médicos pediram. (E4, 17 anos, LES)*

*Eu só estou com saudade de ir pra escola [...] eu to com saudade dos meus amigos, eles são legais comigo. (E9, 8 anos, hemofilia A)*

Relatam que atividades que faziam habitualmente deixaram de fazer parte de seus cotidianos, pois muitas vezes se encontram impossibilitados de brincar e realizar exercícios que requerem algum esforço físico ou podem comprometer seu estado de saúde. Por conta disso, passaram a ser privados de sair com amigos ou familiares e de frequentarem ambientes muito cheios, distanciando-se do convívio com outras pessoas.

*Eu parei de jogar bola, esse daqui (desenho) que eu parei de cantar também...eu cantava na igreja. [...] a médica disse que eu não posso ficar dentro de lugar fechado com muita gente. (E3, 11 anos, LLA)*

Na figura 3, E3 representa as atividades que costumava realizar antes do diagnóstico da condição crônica e início do tratamento: jogar bola, cantar na igreja e ir à escola.



**Figura 3:** Desenho realizado pelo participante E3, de 11 anos, durante a etapa de coleta de dados. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2019.

*Todo jovem gosta de ir para a praia, de jogar bola né, comer e ir para a pizzaria e essas coisas, se divertir. No momento não posso porque tenho o permcath, não posso [...] e isso me abalou um pouco porque eu via meus amigos indo, entendeu? para esses lugares e eu não podendo ir né. Você fica meio cabisbaixo, poxa, poderia estar fazendo aquilo, mas devido a doença, poxa, não posso. [...] Triste né... (E8, 15 anos, renal crônico)*

Com relação a autoimagem, alguns medicamentos utilizados no tratamento podem levar à alopecia, edema e ganho de peso, por exemplo. Essas alterações geram sentimentos de tristeza, vergonha e incômodo com a aparência, prejudicando sua autoestima.

*E as manchas todo mundo ficava me perguntando “o que é isso?” e eu tacava meu travesseiro para ninguém reparar. Às vezes ficava todo mundo rindo de mim porque eu estava inchada [...] e quando meu cabelo caiu incomodou bastante [...] eu ficava triste, ficava com vergonha de tirar foto, porque ficou meio falhadinho aqui e aqui. (E4, 17 anos, LES)*

*Eu que sou vaidoso já pensei logo em ficar careca [...] aí, isso está me deixando feio. Daqui a pouco está ficando cheio de estria. [...] a barriga feia... antes eu conseguia fazer até gominho, agora estou ficando gordo, ficando com estria. (E5, 14 anos, LES)*

*Todo mundo olha para você como se fosse uma doente [...] eu andava mancando e todo mundo percebia que eu estava com alguma coisa [...] sei lá, todo mundo me olhava meio que estranho. Eu ficava um pouco incomodada. (E6, 16 anos, Osteomielite crônica)*

A partir das entrevistas identificou-se que, embora crianças e adolescentes vivenciem experiências em comum no que tange a sintomatologia, o afastamento escolar, domiciliar, do convívio social e os frequentes procedimentos invasivos, algumas expressões e sentimentos são elaborados de formas distintas por estes grupos.

Com relação aos adolescentes, evidenciou-se o prejuízo à autoimagem com impacto direto sobre a autoestima, e maior vulnerabilidade aos sintomas emocionais como tristeza e desânimo. Nesse sentido, o ambiente hospitalar mostrou-se como um fator agravante a presença dessas emoções, sendo considerado monótono e com poucos recursos recreativos. No entanto como forma de enfrentamento dessas dificuldades, a religião mostrou-se como forte alicerce a esse grupo.

Para o público infantil o afastamento de atividades recreativas e sociais como brincar, jogar bola e exercer a fé foram os de maior impacto quando se trata da quebra de suas rotinas e limitações que passaram a ter com o convívio com a condição crônica. Expressaram maiores dificuldades no convívio com os sintomas físicos, procedimentos invasivos e afastamento dos amigos.

## DISCUSSÃO

Identificou-se que crianças com condições crônicas sofrem frequentes hospitalizações, e, por isso, possuem suas atividades sociais, hábitos e práticas interrompidas concomitantemente à sua inserção em um ambiente desconhecido, que possui restrições e rotinas específicas que interferem na sua QV<sup>11</sup>.

O ambiente hospitalar representa a possibilidade iminente de passarem por procedimentos que geram dor, é pouco acolhedor e monótono, pois possuem pouca interação com outros pacientes e o próprio espaço não prevê alternativas de lazer, conforme elucidado por estudo qualitativo que tratou do tema da hospitalização pediátrica<sup>12</sup>. Os ruídos, a temperatura e até mesmo a cor dos quartos também atribuem desconforto ao ambiente, já que, por estes fatores, o consideram cansativo e desgastante psicologicamente<sup>13</sup>.

Ademais, constatamos que, devido às recorrentes hospitalizações, estar no domicílio traduz-se em momentos pontuais e especiais para esse público infantojuvenil, transformando suas residências em ambientes de visitação. O domicílio é considerado um "espaço terapêutico" por prover condições essenciais à continuidade do desenvolvimento infantojuvenil, minimizar o estresse, a tensão e promover o bem-estar já que se sentem novamente parte do núcleo familiar e encontram conforto no ambiente no qual se desenvolveram<sup>14</sup>.

A presença de sintomas físicos e emocionais também foram identificados no convívio com a condição crônica. A evolução do quadro clínico e a terapêutica, que se utiliza de variados tipos de fármacos, promove o surgimento de náusea, vômitos, edema, dor, inapetência, vertigem, alopecia, manchas pelo corpo, entre outros. Na literatura a dor, a náusea e o vômito também foram os sintomas mais citados pelos participantes<sup>15-17</sup>. Além destes, mal-estar, indisposição, falta de apetite, alterações de peso, alopecia, fadiga e alterações do sono também foram encontrados<sup>18-20</sup>.

Os sintomas e a própria condição de saúde dessas crianças e adolescentes são responsáveis, muitas vezes, pelo prejuízo de suas funções físicas, o que limita significativamente a realização de atividades que demandam esforço físico<sup>21</sup>. Essas limitações modificam drasticamente o cotidiano desse público, que passa a ter de manejar a diminuição de suas potencialidades na prática de atividades como brincar, jogar bola, pular e realizar exercícios físicos, sendo necessário suprimir seus desejos recreativos<sup>22-24</sup>.

Apesar de acreditarmos que a condição crônica impacta na qualidade de vida da criança e adolescente mais significativamente do que as próprias características dos ciclos da vida, tornando suas experiências semelhantes, encontraram-se algumas particularidades na vivência da criança e do adolescente.

Em adolescentes foi possível perceber que o convívio com a condição crônica traz maiores repercussões na autoestima e autoimagem, o que torna o enfrentamento ainda mais desafiador visto que já passam por diversas mudanças físicas e de identidade mediadas pela puberdade<sup>25</sup>. O diagnóstico da condição crônica envolve a criação de estigmas que afetam negativamente suas vidas por fazê-los sentir-se diferentes dos demais, gerando o sentimento de exclusão. Com isso, sentem-se incompreendidos e veem-se obrigados a lidar com diversas barreiras impostas ao convívio social<sup>26</sup>.

Com relação às crianças, o efeito do convívio com as diversas mudanças em suas vidas mostrou-se maior nos aspectos sociais mediante a quebra da rotina escolar, do afastamento dos amigos e dos ambientes que eram frequentados anteriormente. Ficou claro que essa população necessita reorganizar-se diante das hospitalizações, do manejo de seus sintomas e despender tempo para dedicarem-se ao tratamento, e, por isso, precisam se ausentar da escola<sup>27</sup>. Esta ruptura gera repercussões no processo de aprendizagem e no convívio social, pois a criança se vê diante da separação dos amigos e demais pessoas que integram o meio escolar, sendo este ambiente fundamental em seu crescimento e desenvolvimento<sup>28,29</sup>.

Estudos relatam o convívio com a condição crônica durante a infância e a adolescência como propulsor dos riscos de distúrbios emocionais e comportamentais. A enfermidade e o tratamento ocasionam frequentes desajustes psicológicos, elevados níveis de estresse, depressão, desesperança, preocupações excessivas com a saúde e com as limitações atreladas à condição ou doença. Esses fatores podem estar relacionados a uma pior aderência à terapêutica<sup>30-32</sup>.

No que tange os aspectos alimentares, em concordância com os achados de nosso estudo, uma pesquisa com dez adolescentes com doença falciforme aponta que dentre as mudanças que ocorrem devido à condição crônica encontram-se alterações nutricionais, pois seguir o plano terapêutico implica em estar sujeito a restrições hídricas e alimentares<sup>33</sup>. A efetividade do tratamento é influenciada pelo seguimento da dieta proposta para cada quadro clínico, que leva em consideração o estado de saúde, a imunidade e a possibilidade de reações indesejadas. Essas restrições abalam intimamente o cotidiano da criança e suas famílias, dificultando sua adaptação aos novos hábitos alimentares e limitando o consumo de alimentos de que gostam<sup>34</sup>.

Diante dessas alterações, crianças, adolescentes e seus familiares buscam adaptar-se à sua nova realidade através de estratégias de enfrentamento. Ao exercerem sua religião e fé, são capazes de formular pensamentos mais estruturados e ações mais organizadas, favorecendo a compreensão global acerca de si e da situação vivenciada<sup>35</sup>. Suas crenças representam a possibilidade de restabelecimento de sua saúde, a expectativa do retorno para casa e redução das preocupações, visto que a fé lhes dá o otimismo necessário para enfrentar o tratamento e a evolução do quadro clínico.

Portanto, os achados obtidos por meio desse estudo apontam que, por influenciarem os domínios físico, emocional e social da qualidade de vida, as condições crônicas refletem em uma QV diminuída mediante a tantas repercussões que perpassam o diagnóstico, o estigma que envolve a condição de saúde e a interrupção de atividades que para a criança representam o convívio e a socialização, semelhantes aos achados na literatura<sup>36</sup>.

A partir do cuidado centrado na criança e sua família, a equipe de enfermagem deve identificar como tais alterações impactam nas necessidades desse grupo, atuando com intervenções individualizadas para atendê-los de forma satisfatória. Para isso, é necessária uma abordagem voltada ao planejamento, prestação e avaliação da assistência tendo como base o conhecimento científico do profissional, e aquele previamente elaborado pela criança e seus familiares, tornando a criança e o adolescente participantes ativos em seu cuidado e na tomada de decisões<sup>37</sup>.

O conhecimento do profissional acerca das mudanças nas dimensões da vida da criança e do adolescente permite que o mesmo oriente adequadamente a melhor forma de conduzir as mudanças no dia a dia, minimizando o desgaste emocional. Essa relação proporciona a criação de vínculos entre esse público e o profissional de saúde, contribuindo para a qualidade e segurança do cuidado<sup>38</sup>.

O diferencial deste estudo foi a aplicação de uma técnica nova para a coleta de dados com crianças e adolescentes e que se mostrou facilitadora e promotora de respostas mais aprofundadas dos participantes infantojuvenis. Notamos que através da entrevista semiestruturada em conjunto com a estratégia *DWT interview*, crianças e adolescentes conseguiram expressar as mudanças que ocorreram em suas vidas com maior facilidade, permitindo a expressão de sentimentos, criação de vínculos e favorecendo o entendimento sobre o momento vivenciado.

Desenhar é considerada uma atividade terapêutica capaz de prender a atenção da criança e ajudá-la a explorar a comunicação através do estímulo à imaginação, oferecendo a oportunidade da criança articular experiências que possam estar menos conscientes ou difíceis de serem ditas apenas com o uso de palavras. A associação do desenho à escrita é um método que já vem sendo empregado no campo da psicologia e da educação, e recentemente foi incorporado nas pesquisas em saúde como forma de compreender a visão da criança e adolescente sobre temas relacionados a esse campo<sup>5</sup>.

## Limitações do estudo

Reconhecemos como limitações do estudo a utilização de participantes com diferentes condições crônicas e a coleta de dados em apenas um local, o que pode desconsiderar experiências específicas de cada doença e comprometer a generalização dos resultados.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Crianças com condições crônicas convivem com diversos sintomas, com tratamentos, e experimentam recorrentes hospitalizações e limitações. Estes geram repercussões para além da quebra na rotina, podendo haver alterações de ordem emocional e social, resultando em prejuízos à qualidade de vida da criança.

O uso da técnica DWT em conjunto com a entrevista semiestruturada se apresentou como uma ferramenta facilitadora na expressão da sua vivência com a condição crônica, possibilitando o aprofundamento na dimensão subjetiva do processo saúde-doença vivenciado por esta clientela, adentrando o mundo dos significados.

Além das contribuições da estratégia para a obtenção de dados com pacientes pediátricos, acreditamos que esses achados possam contribuir na assistência da enfermagem à criança hospitalizada no planejamento de intervenções dando voz à criança e ao adolescente que enfrenta o adoecimento, bem como incorporar às suas práticas medidas que contemplem as dimensões objetivas e subjetivas tendo em vista que o cuidado deve ocorrer de forma participativa e colaborativa.

## REFERÊNCIAS

1. França JRFS, Costa SFG, Lopes MEL, Nóbrega MML, Batista PSS, Oliveira RC. Experiência existencial de crianças com câncer sob cuidados paliativos. *Rev. Bras. Enferm.* 2018 [cited 2022 Oct 15]; 71(Suppl 3):1320-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493>.
2. Morais GSN, Costa SFG, França JRS, Duarte MCS, Lopes MEL, Batista PSS. Experiência existencial de crianças em tratamento quimioterápico sobre a importância do brincar. *Rev Rene.* 2018 [cited 2019 Jun 15]; 19:e3359. DOI: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2018193359>.
3. De Paula GK, Góes FGB, Silva ACSS, Moraes JRMM, Silva LF, Silva MA. Play strategies in nursing care for the hospitalized child. *J Nurs UFPE on line.* 2019 [cited 2019 Dec 10]; 13:e238979. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.238979>.
4. Alves LRB, Moura AS, Melo MC, Moura FC, Brito PD, Moura LC. A criança hospitalizada e a ludicidade. *Rev Min Enferm.* 2018 [cited 2019 Dec 10]; 23:e-1193. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20190041>.
5. Pope N, Tallon M, Leslie GD, Wilson S. Using 'draw, write and tell' to understand children's health-related experiences. *Nurse Res.* 2019 [cited 2019 Jun 15]; 26(2):42-5. DOI: <http://dx.doi.org/10.7748/nr.2018.e1594>.
6. Minayo MC, Costa AP. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. *Revista Lusófona de Educação.* 2018 [cited 2019 Jun 15]; 40(40):11-20. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/349/34958005002/34958005002.pdf>.
7. Minayo MC de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev. Pesq. Qual.* 2017 [cited 2019 Jun 15]; 5(7):1-12. Available from: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa, Portugal; Edições 70; 2018.
9. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União,* 2012 [cited 2019 Oct 08]. Available from: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
10. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n° 580, de 22 de março de 2018. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas em hospitais do SUS. *Diário Oficial da União,* 2018 [cited 2019 Oct 08]. Available from: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf>.
11. Budzyn CS, Oliveira VZ. Illness, Treatment and the Patient-Doctor-Caregiver Relationship According to the Hospitalized Child. *Rev. Interinst. Psicol.* 2020 [cited 2021 Jul 15]; 13(3):e15166. DOI: <http://dx.doi.org/10.36298/gerais202013e15166>.
12. Coelho HP, Souza GSD, Freitas VHS, Santos IRA, Ribeiro CA, Sales JKD et. al. Perception of the hospitalized child about the instructional therapeutic play in intravenous therapy. *Esc Anna Nery.* 2021 [cited 2022 Jan 05]; 25(3):e20200353. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0353>.
13. Silva MKCO, Ferraz LCC, Farias MB, Januário JKC, Vieira ACS, Moreira RTF, et al. A utilização do lúdico no cenário da hospitalização pediátrica. *Rev enferm UFPE online.* 2019 [cited 2021 Jul 15]; 13:e238585. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.238585>.
14. Rockembach J, Espinosa T, Cecagno D, Thumé E, Soares DC. Insertion of play as facilitator of hospitalization in childhood: parental perception. *J Nurs Health.* 2017 [cited 2019 Dec 10]; 7(2):117-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.15210/jonah.v7i2.7646>.
15. Pinheiro LC, McFatrigh M, Lucas N, Walker JS, Withycombe JS, Hinds PS, et al. Child and adolescent self-report symptom measurement in pediatric oncology research: a systematic literature review. *Qual Life Res.* 2018 [cited 2021 Jul 15]; 27(2):291-319. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/s11136-017-1692-4>.
16. Linder LA, Bratton H, Nguyen A, Parker K, Wawrzynski S. Symptoms and self-management strategies identified by children with cancer using draw-and-tell interviews. *Oncol Nurs Forum.* 2018 [cited 2021 Jul 15]; 45 (3), 290-300. DOI: <http://dx.doi.org/10.1188/18.ONF.290-300>.
17. Linder LA, Al-Qaaydeh S, Donaldson G. Symptom characteristics among hospitalized children and adolescents with cancer. *Cancer Nurs.* 2018 [cited 2021 Jul 15]; 41(1):23-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000469>.

18. Silva LTL, Freitas BHBM, Deus JC, Bortolini J. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com fibrose cística. *Rev enferm UFPE online*. 2019 [cited 2021 Jul 15]; 13(3):551-9. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i3a236410p551-559-2019>.
19. Gomes RA, Coelho ACO, Moura DCA, Cruz JS, Santos KB. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença oncohematológica em quimioterapia. *Rev enferm UFPE online*. 2018 [cited 2021 Jul 15]; 12(5):1200-5. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a231413p1200-1205-2018>.
20. Votto M, Castagnoli R, Filippo M, Brambilla I, Cuppari C, Marseglia GL, et al. Behavioral issues and quality of life in children with eosinophilic esophagitis. *Min Pediatr*. 2020 [cited 2022 Apr 20]; 72(5):424-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.23736/S0026-4946.20.05913-7>.
21. Nentwich J, Ruf K, Girschick H, Wieden AH, Morbach H, Hebestreit H. Physical activity and health-related quality of life in chronic non-bacterial osteomyelitis. *Pediatr Rheumatol Online J*. 2019 [cited 2022 Apr 20]; 17(1):45. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s12969-019-0351-4>.
22. Gabatzl RIB, Marten VM, Bório TC, Specht AL, Bazzan JS, Motta MGC. Difficulties and facilitating interactions in chronic health conditions: perceptions of children and adolescents. *Rev Atenção Saúde*. 2021 [cited 2022 Apr 20]; 19(70):173-86. DOI: <https://dx.doi.org/10.13037/ras.vol19n70.8086>.
23. Niemitiz M, Gunst DCM, Hovels-Gurich HH, Hofbeck M, Kaulitz R, Galm C, et al. Predictors of health-related quality of life in children with chronic heart disease. *Cardiol Young*. 2017 [cited 2019 Dec 10]; 27(8):1455-64. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1047951117000440>.
24. Yuwen W, Lewis FM, Walker AJ, Ward TM. Struggling in the dark to help my child: parents' experience in caring for a young child with juvenile idiopathic arthritis. *J Pediatr Nurs*. 2017 [cited 2019 Dec 10]; 37:e23-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.07.007>.
25. Bozzini AB, Neder L, Silva CA, Porta G. Decreased health-related quality of life in children and adolescents with autoimmune hepatitis. *J Pediatr*. 2019 [cited 2022 Apr 20]; 95:87-93. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.10.013>.
26. Guo L, Rohde J, Farraye FA. Stigma and disclosure in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2020 [cited 2022 Apr 20]; 26(7):1010-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/ibd/izz260>.
27. Pinquart M. Health-related quality of life of young people with and without chronic conditions. *Journal of Pediatric Psychology*. 2020 [cited 2022 Nov 12]; 45(7):780-92. DOI: <http://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa052>.
28. Gomez KSR, Gutiérrez LFH. Impact of chronic kidney disease on health-related quality of life in the pediatric population: meta-analysis. *Jornal de Pediatria*. 2021 [cited 2022 Nov 12]; 97(5):478-89. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.10.013>.
29. Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB, Motta MGC, Nunes NJS, Bório TC. Situation of vulnerability perceived by the family in school inclusion of children with chronic condition. *Rev Enferm Atual In Derme*. 2022 [cited 2022 Nov 12]; 96(38):e-021232. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.38-art.1205>.
30. Rohan JM, Verma T. Psychological considerations in pediatric chronic illness: case examples. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 [cited 2022 Apr 20]; 17(5):1644. DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17051644>.
31. Alioto AG, Gomez R, Moses J, Paternostro J, Packman S, Packman W. Quality of life and psychological functioning of pediatric and Young adults patients with gaucher disease, type 1. *Am J Med Genet A*. 2020 [cited 2020 Oct 18]; 182(5):1130-42. DOI: <http://doi.org/10.1002/ajmg.a.61533>.
32. Zheng K, Abraham C, Bruzzese JM, Smaldone A. Longitudinal relationships between depression and chronic illness in adolescents: na integrative review. *J Pediatr Health Care*. 2020 [cited 2020 Oct 18]; 34(4):333-45. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.01.008>.
33. Santos LM, Silva TNP, Brito LS, Passos SSS, Jenerette MC, Carvalho ESS et al. Ser adolescente apesar das restrições e da discriminação impostas pela doença falciforme. *Acta paul. Enferm*. 2022 [cited 2022 Nov 12]; 35:eAPE0243345. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO0243345>.
34. Souto SGT, Lima GS, Silva PLN, Oliveira RS, Gonçalves RPF. Chronic renal failure patients' perceptions of the everyday implications of hemodialysis therapy. *Rev enferm UERJ*. 2017 [cited 2022 Nov 12]; 25:e8093. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.8093>.
35. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm*. 2017 [cited 2022 Feb 06]; 26(1):e6980015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>.
36. Barthel D, Sieberer UR, Nolte S, Thyen U, Klein M, Walter O, et al. Predictors of health-related quality of life in chronically ill children and adolescents over time. *J Psychosom Res*. 2018 [cited 2022 Feb 06]; 109:63-70. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.03.005>.
37. Nunes MDR, Jacob E, Lopes-Júnior LC, Leite ACAB, Lima RAG, Nascimento LC. Quality of life of cancer children-adolescents with and without fatigue. *Acta paul. enferm*. 2022 [cited 2023 Set 12]; 35:eAPE0288345. DOI: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022ao0288345>.
38. Fassarella LG, Macedo IF, Nunes MDR, Rocha LS, Amantéa ML, Maciel RO. Nursing's understanding of shared care for hospitalized children with a chronic condition. *Rev enferm UERJ*. 2022; [cited 2023 Set 12]; 30:e65617. DOI: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2022.65617>.

#### Contribuições dos autores:

Concepção, LGBS, TRP e MDRN; metodologia, LGBS, TRP e MDRN; validação, LGBS, TRP, MDRN e STAP; análise formal, LGBS, TRP, MDRN e STAP; investigação, LGBS, TRP e MDRN; obtenção de recursos, LGBS, TRP e MDRN; curadoria de dados, LGBS, TRP e MDRN; redação - preparação do manuscrito, LGBS, TRP, MDRN, STAP e LFS; redação – revisão e edição, LGBS, TRP, MDRN, STAP, LFS e FMS; visualização, LGBS, TRP, MDRN, STAP e LFS; supervisão, MDRN, STAP e LFS; administração do projeto, LGBS, TRP e MDRN. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.