

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA

ABORDAGEM DE CODESIGN PARA FERRAMENTA DE SUPORTE
INFORMACIONAL SOBRE SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS NA INFÂNCIA

BRASÍLIA
2025

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA

ABORDAGEM DE CODESIGN PARA FERRAMENTA DE SUPORTE
INFORMACIONAL SOBRE SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS NA INFÂNCIA

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília. Área de Concentração: Políticas, Práticas e Cuidado em Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora:

Profa. Dra. Gisele Martins

Coorientadora:

Dra. Cristiane Feitosa Salviano

BRASÍLIA

2025

Ficha catalográfica elaborada automaticamente, com os dados fornecidos pelo (a) autor (a)

FF676a Fernandes da Fonseca, Lilhian Cristine
 ABORDAGEM DE CODESIGN PARA FERRAMENTA DE SUPORTE
INFORMACIONAL SOBRE SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS NA
INFÂNCIA / Lilhian Cristine Fernandes da Fonseca;
orientador Gisele Martins; co-orientador Cristiane Feitosa
Salviano. Brasília, 2025.
 144 p.

 Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade de
Brasília, 2025.

 1. Disfunção vesical e intestinal. 2. Sintomas do trato
urinário inferior. 3. Constipação intestinal funcional. 4.
Codesign. 5. Educação em saúde. I. Martins, Gisele, orient.
II. Feitosa Salviano, Cristiane , co-orient. III. Título.

LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA

ABORDAGEM DE CODESIGN PARA FERRAMENTA DE SUPORTE
INFORMACIONAL SOBRE SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS NA INFÂNCIA

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em 16/07/2025

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Gisele Martins
Instituição: Universidade de
Brasília

Presidente

Profa. Dra. Aline Oliveira
Silveira

Instituição: Universidade de
Brasília

Membro interno

Profa. Dra. Nayara Rodrigues
dos Santos

Universidade de Brasília - UnB
Membro externo

Profa. Dra. Lais Fumincelli
Instituição: Universidade
Federal de São Carlos
(UFScar)

Membro suplente

Dedico este trabalho à minha mãe, que sempre me apoiou para que eu pudesse alcançar os meus sonhos e objetivos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por me fortalecer e abençoar de forma tão abundante. Às minhas mentoras Dra. Gisele Martins e Dra. Cristiane Salviano, que estiveram comigo em todo o processo de construção do presente estudo, sempre me apoiando e trazendo riqueza em conhecimento. Ter a oportunidade de trabalhar com pessoas tão responsáveis e competentes é uma enorme honra. Muito do que sou como profissional devo a esse processo de aprendizagem. Sou eternamente grata por tudo que pude aprender com vocês.

Agradeço aos profissionais do Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB), que me incentivam a ampliar cada vez mais meus horizontes, como profissional e pessoa. Meu agradecimento especial vai para a enfermeira Jéssica e Dra. Sheila do Ambulatório de Nefrologia, que possibilitaram a realização da minha coleta de dados durante os atendimentos no ambulatório.

À minha família, que me apoia e me fortalece nos momentos mais difíceis e que acreditam no meu crescimento profissional. Minha tia Lucineide, minhas primas Rayanne, Gaby e Fernanda, vocês são extremamente importantes na minha jornada. À minha mãe, Lucimar, que vivenciou e vivencia todo esse processo comigo, me incentivando, apoiando e fortalecendo, sem ela nada disso seria possível.

Aos meus amigos, Beatriz, Leonardo, Mikaely, Gabriele, Rebeca, Mirella, Thais e Giulia, é um prazer e honra tê-los em minha jornada não apenas acadêmica, mas de vida. À minha amiga Juliana, que mesmo distante me apoia e incentiva. À minha cachorrinha e amiga, Belinha, você me traz tanta alegria e amor, obrigada por tudo!

A todos os que se fizeram e que se fazem presentes na minha jornada de vida os meus mais profundos agradecimentos. Obrigada por tudo!

*"A educação é a arma mais poderosa que você pode usar para
mudar o mundo"*

(Nelson Mandela)

RESUMO

FONSECA, Lillian Cristine Fernandes da. Abordagem de Codesign Para Ferramenta de Suporte Informacional Sobre Sintomas Urinários e Intestinais na Infância. 144 p. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2025.

INTRODUÇÃO: Alinhado às abordagens tecnológicas, o *codesign* surge como processo que propõe a criação de um produto desenvolvido em conjunto com o público-alvo da pesquisa. Caracteriza-se como um processo ativo e voluntário de produtores e utilizadores do qual resultam pesquisas, que trabalham no redesenho de serviços. Na perspectiva de tratamento de crianças com Disfunção Vesical e Intestinal (DVI), percebe-se a necessidade de melhorar a compreensão dos sintomas apresentados, dando voz a esse público. Para tanto, faz-se necessário o engajamento das crianças, seus cuidadores principais e profissionais especialistas para maximização da adesão terapêutica a práticas de uroterapia padrão no contexto de cuidado urológico. **OBJETIVO:** Descrever as percepções e expectativas com uso da animação em vídeo de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais como suporte informacional sobre DVI (ou seja, uso de “tecnologia” /ferramenta digital como promotora de cuidado em saúde). **MÉTODO:** Trata-se de estudo qualitativo, no qual foram realizadas entrevistas semiestruturadas com profissionais especialistas, cuidadores e crianças com sintomas urinários e intestinais. A abordagem do *codesign* foi utilizada, visando aprimoramento de protótipo de animação em vídeo pautado na metodologia participativa do usuário. **RESULTADOS:** 2 rodadas de entrevistas foram realizadas com 12 crianças, 12 cuidadores principais e 15 profissionais especialistas. Dos 15 profissionais especialistas que participaram do estudo, a amostra foi composta por enfermeiros (n=4), médicos urologistas (n=1), médicos nefrologistas (n=3), fisioterapeutas (n=3), nutricionistas (n=2) e psicólogos (n=2). Temas e subtemas emergiram do estudo a partir da análise temática pelo *software* NVIVO versão 12, os quais refletem as percepções dos três grupos de participantes de pesquisa sobre o protótipo de animação em vídeo desenvolvido. Dessa forma, foi possível a divisão em 4 categorias temáticas: Cuidado colaborativo e corresponsável entre profissionais, família e escola; A animação em vídeo como tecnologia educativa em aprimoramento pelo *codesign*; Empoderamento, identificação e engajamento no cuidado urológico; Vergonha e *bullying*: barreiras emocionais e sociais ao engajamento. As sugestões de melhorias para a animação em

vídeo sugeridas pelos participantes envolvem aprimoramento técnico e de acessibilidade, de formato e estratégias pedagógicas, de conteúdos e informações, de aspectos narrativos e personagens, duração e ritmo, além de aspectos de divulgação e alcance. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** A partir dos resultados, foi possível identificar não apenas percepções sobre o conteúdo da animação em vídeo como protótipo, mas também sugestões concretas para aprimoramento, reafirmando o valor do engajamento dos usuários no desenvolvimento de tecnologias em saúde. Os resultados apontam que a animação em vídeo tem o potencial de atuar como suporte informacional no cuidado às crianças com DVI, contribuindo para o reconhecimento e a identificação dos sintomas, a promoção de hábitos saudáveis de eliminação, a ampliação da comunicação entre a criança, a família, a escola e a equipe de saúde, além do fortalecimento do engajamento terapêutico.

Descritores: Sintomas do Trato Urinário Inferior; Constipação Intestinal; Comunicação em Saúde; Design Centrado no Usuário, Saúde da Criança.

ABSTRACT

FONSECA, Lilhian Cristine Fernandes da. Codesign Approach for Informational Support Tool on Bladder and Bowel Symptoms in Childhood. 2025. 144 p. Thesis (Master's Degree in Nursing Sciences) – Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasilia, Brasilia, 2025.

INTRODUCTION: Aligned with technological approaches, codesign emerges as a process that proposes the creation of a product developed together with the target audience of the research. It is characterized as an active and voluntary process of producers and users that results in research, which works on the redesign of services. From the perspective of treating children with Bladder and Bowel Dysfunction (BBD), there is a need to improve the understanding of the symptoms presented, giving voice to this audience. To this end, it is necessary to engage children, their primary caregivers and professionals to maximize therapeutic adherence to standard urotherapy practices in the context of urological care. **AIM:** To describe the experience of patient engagement in research with children, their primary caregivers, and specialist professionals to enhance the development of an informational support resource on urinary and bowel symptoms in childhood. **METHOD:** This is a qualitative study, in which semi-structured interviews were conducted with specialist professionals, caregivers and children with urinary and intestinal symptoms. The co-design approach was used, aiming to improve a video animation prototype based on the user's participatory methodology. **RESULTS:** Two rounds of interviews were conducted with 12 children, 12 primary caregivers, and 15 specialist professionals. Of the 15 specialist professionals who participated in the study, the sample consisted of nurses (n=4), urologists (n=1), nephrologists (n=3), physiotherapists (n=3), nutritionists (n=2), and psychologists (n=2). Themes and subthemes emerged from the study based on thematic analysis using the NVIVO software version 12, which reflect the perceptions of the three groups of research participants about the developed video animation prototype. Thus, it was possible to divide it into 4 thematic categories: Collaborative and co-responsible care between professionals, family, and school; Video animation as an educational technology being improved through codesign; Empowerment, identification, and engagement in urological care; Shame and bullying: emotional and social barriers to engagement. The suggestions for improvements to video animation suggested by participants involve technical and accessibility improvements, format and pedagogical strategies, content and information,

narrative aspects and characters, duration and rhythm, as well as aspects of dissemination and reach. **CONCLUSION:** Based on the results, it was possible to identify not only perceptions about the content of the video animation as a prototype, but also concrete suggestions for improvement, reaffirming the value of user engagement in the development of health technologies. The results indicate that video animation has the potential to act as informational support in the care of children with BBD, contributing to the recognition and identification of symptoms, the promotion of healthy elimination habits, the expansion of communication between the child, the family, the school and the health team, in addition to strengthening therapeutic engagement.

Keywords: Lower Urinary Tract Symptoms; Constipation; Health Communication; Used Centered Design; Child Health.

RESUMEN

FONSECA, Lilhian Cristine Fernandes da. Enfoque de diseño conjunto para una herramienta de apoyo informativo sobre síntomas urinarios e intestinales en la infancia. 144 p. Disertación (Posgrado-Máster) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, 2025.

INTRODUCCIÓN: En consonancia con los enfoques tecnológicos, el codiseño surge como un proceso que propone la creación de un producto desarrollado conjuntamente con el público objetivo de la investigación. Se caracteriza por ser un proceso activo y voluntario de productores y usuarios que da lugar a una investigación que trabaja en el rediseño de los servicios. Desde la perspectiva del tratamiento de niños con disfunción vesical e intestinal (DVI), es necesario mejorar la comprensión de los síntomas presentados, dando voz a este público. Para ello, es necesario involucrar a los niños, a sus cuidadores principales y a profesionales especializados para maximizar la adherencia terapéutica a las prácticas estándar de uroterapia en el contexto de la atención urológica. **OBJETIVOS:** Describir la experiencia de participación de los pacientes en investigaciones con niños, sus cuidadores principales y profesionales especializados para mejorar el desarrollo de un recurso de apoyo informativo sobre los síntomas urinarios e intestinales en la infancia. **MÉTODOS:** Se trata de un estudio cualitativo en el que se realizaron entrevistas semiestructuradas con profesionales especialistas, cuidadores y niños con síntomas urinarios e intestinales. Se empleó el enfoque de codiseño para mejorar un prototipo de videoanimación basado en la metodología participativa del usuario. **RESULTADOS:** Se realizaron dos rondas de entrevistas con 12 niños, 12 cuidadores primarios y 15 profesionales especialistas. De los 15 profesionales especialistas que participaron en el estudio, la muestra estuvo compuesta por enfermeras (n=4), urólogos (n=1), nefrólogos (n=3), fisioterapeutas (n=3), nutricionistas (n=2) y psicólogos (n=2). Del estudio surgieron temas y subtemas basados en el análisis temático utilizando el software NVIVO versión 12, que reflejan las percepciones de los tres grupos de participantes de la investigación sobre el prototipo de animación de video desarrollado. Así, fue posible dividirlo en 4 categorías temáticas: Cuidado colaborativo y corresponsable entre profesionales, familia y escuela; La animación en vídeo como tecnología educativa que se mejora mediante el codiseño; Empoderamiento, identificación y participación en la atención urológica; Vergüenza y acoso escolar: barreras emocionales y sociales para la participación. Las sugerencias de mejora a la animación en vídeo planteadas por los participantes involucran mejoras técnicas y de

accesibilidad, formato y estrategias pedagógicas, contenido e información, aspectos narrativos y personajes, duración y ritmo, así como aspectos de difusión y alcance. **CONCLUSIÓN:** Con base en los resultados, fue posible identificar no solo percepciones sobre el contenido de la animación de video como prototipo, sino también sugerencias concretas de mejora, lo que reafirma el valor de la participación del usuario en el desarrollo de tecnologías sanitarias. Los resultados indican que la animación de video tiene el potencial de servir como apoyo informativo en la atención de niños con DVI, contribuyendo al reconocimiento e identificación de síntomas, la promoción de hábitos saludables de evacuación, la ampliación de la comunicación entre el niño, la familia, la escuela y el equipo de salud, además de fortalecer la implicación terapéutica.

Descriptor: Síntomas del Sistema Urinario Inferior, Estreñimiento, Comunicación en Salud, Diseño Centrado en el Usuario, Salud Infantil.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Sistema Urinário.	29
Figura 2. Representação da bexiga.....	31
Figura 3. Sistema digestório.	33
Figura 4. Boca	35
Figura 5. Pâncreas.	36
Figura 6. Intestino Delgado.	37
Figura 7. Intestino Grosso.	38
Figura 8. Modelo do Ciclo do Conhecimento à Ação.	42
Figura 9. Representação do Codesign.	44
Figura 10. Fases do Codesign.....	45
Figura 11. Desenvolvimento de ferramentas de tradução de conhecimento (KT), fundamentado nos princípios do codesign.	47
Figura 12. Aspectos-chave das abordagens ‘co’ para mobilização do conhecimento.	49
Figura 13. Escala visual para comunicação dos sentimentos das crianças.....	64
Figura 14. Árvore Temática	66
Figura 15. Propostas de Aprimoramento da Animação em Vídeo.....	76
Figura 16. Convergências e divergências entre os participantes (crianças, cuidadores e profissionais) sobre a animação em vídeo.....	80

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Caracterização das crianças.....	61
Quadro 2. Caracterização das cuidadoras.	62
Quadro 3. Caracterização dos profissionais especialistas.	63

LISTA DE SIGLAS

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CIF – Constipação Intestinal Funcional

HCB – Hospital da Criança de Brasília José Alencar

HUB – Hospital Universitário de Brasília

ICCS – *International Children's Continence Society*

ITU – Infecção do Trato Urinário

KT – *Knowledge Translation*

MNE – Enurese Monossintomática

PAE – Prática Avançada de Enfermagem

PPI – *Patient and Public Involvement*

STUI – Sintomas do Trato Urinário Inferior

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

UP – Uroterapia Padrão

DVI – Disfunção Vesical e Intestinal

UnB – Universidade de Brasília

Sumário

APRESENTAÇÃO	21
FOMENTO	23
1. INTRODUÇÃO.....	25
1.1.JUSTIFICATIVA	25
1.2.DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA	25
2. OBJETIVOS DA PESQUISA.....	27
2.1.OBJETIVO GERAL	27
2.2.OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	27
3. REFERENCIAL TEÓRICO	29
3.1.ANATOMIA E FISILOGIA DO SISTEMA URINÁRIO.....	29
Rins	29
Ureteres	30
Bexiga	30
Uretra	31
Micção	31
3.2.ANATOMIA E FISILOGIA DO SISTEMA DIGESTÓRIO	32
Boca	34
Faringe.....	35
Esôfago	35
Estômago	35
Pâncreas	36
Fígado e vesícula biliar.....	36
Intestino Delgado.....	37
Intestino Grosso.....	37
Reflexo da Defecação.....	38
3.3.SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS NA INFÂNCIA.....	39
3.4.A TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO	42
3.5.TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO COMO PRÁTICA OPERACIONAL NO.....	43
3.6.MOBILIZAÇÃO DO CONHECIMENTO NO CONTEXTO DO CODESIGN.....	48
4. REFERENCIAL METODOLÓGICO.....	51
4.1.DELINEAMENTO METODOLÓGICO.....	51
4.2.LOCAL DO ESTUDO.....	52
4.3.DEFINIÇÃO DA POPULAÇÃO-ALVO	53
4.4.DELINEAMENTO DA AMOSTRA POPULACIONAL	53
4.5.CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	53
4.5.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PARA CRIANÇAS	53
4.5.2. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO PARA CRIANÇAS	54
4.5.3. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PARA CUIDADORES PRINCIPAIS	54

4.5.4. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO PARA CUIDADORES PRINCIPAIS	54
4.5.5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PARA PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS	54
4.5.6. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO PARA PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS	54
4.6. PROCEDIMENTOS PARA COLETA E ANÁLISE DE DADOS	55
4.6.1. COLETA E ANÁLISE DE DADOS COM CRIANÇAS.....	55
4.6.2. COLETA E ANÁLISE DE DADOS COM CUIDADORES PRINCIPAIS.....	56
4.6.3. COLETA E ANÁLISE DE DADOS COM PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS	57
4.7. ASPECTOS ÉTICOS	58
4.7.1. RISCOS E BENEFÍCIOS.....	59
5. RESULTADOS	61
6. DISCUSSÃO	83
7. LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	89
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	91
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	94
10. APÊNDICES	102
11. ANEXOS.....	123



APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

A partir desta apresentação, tenho o objetivo de trazer minhas motivações para desenvolvimento do meu projeto de pesquisa, abordando aspectos da minha formação e atuação na área.

Sou egressa do curso de graduação em enfermagem da Universidade de Brasília (UnB), tendo participado de ligas acadêmicas e projetos de extensão da instituição. Dentre tais projetos, em 2019, participei do Ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, localizado no Hospital Universitário de Brasília (HUB). O projeto trabalhava com a inserção da enfermagem no contexto do cuidado a crianças com sintomas urinários e/ou intestinais, exercendo atividades relativas à promoção da continência pediátrica, com destaque para o enfermeiro com expertise na área; tendo a orientadora do presente estudo como coordenadora. Realizei também projetos de Iniciação Científica na área de enfermagem em uropediatria, tendo desenvolvido meu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) intitulado "Validação de história digital baseada na experiência de sintomas urinários e intestinais na infância" dentro da presente temática, o qual derivou de estudo que resultou em produção científica denominada "História digital baseada na experiência de sintomas urinários e intestinais na infância: Um estudo metodológico de produção tecnológica".

Atualmente faço parte do grupo de pesquisa Atenção à saúde urológica nos ciclos de vida, que abrange a linha de pesquisa de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, no qual ocorrem reuniões e discussões sobre a presente temática. O meu interesse na área surgiu ainda na graduação, por meio dos projetos dos quais fiz parte, percebendo o desejo na atuação em pesquisa e na área pediátrica. Os resultados obtidos com o meu projeto de TCC trouxeram uma motivação ainda maior de aprofundamento na área de enfermagem pediátrica, de forma a entender ainda mais os aspectos voltados à compreensão dos sintomas das crianças com Disfunção Vesical e Intestinal (DVI).

Os estudos publicados na temática de urologia pediátrica, mais especificamente voltados ao desenvolvimento de ferramentas digitais em saúde, também despertaram meu interesse de maior aprofundamento, por ser uma área na qual o enfermeiro tem a possibilidade de atuação de forma autônoma, trabalhando aspectos importantes como desenvolvimento de habilidades de comunicação com a criança e seus cuidadores, além de

compreender de forma mais aprofundada os sentimentos das crianças e como os sintomas podem ser melhor manejados para que o tratamento seja mais eficaz. Com o advento das tecnologias se faz importante compreender novas metodologias direcionadas ao público pediátrico, com ênfase para as abordagens lúdicas e que despertam o maior interesse da criança.

Dessa forma, me sinto muito motivada a trabalhar no desenvolvimento de materiais educativos, com potencial de alcance tecnológico e que possam contribuir para o processo de tratamento das crianças que são acometidas por disfunção vesical e intestinal, investigando metodologias inovadoras para utilização com o público em questão.

FOMENTO

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



INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

1.1. JUSTIFICATIVA

A DVI pode ser considerada um termo guarda-chuva que engloba um conjunto de sintomas urinários e intestinais que podem afetar significativamente a vida das crianças, podendo provocar impactos emocionais e psicossociais, influenciando nas relações familiares e, até mesmo, no desempenho escolar. Em muitas situações as crianças sentem vergonha e medo de que outras pessoas saibam sobre seus sintomas, o que faz com que elas tenham dificuldade no processo de comunicação com o profissional de saúde, impactando no processo de diagnóstico e tratamento no momento oportuno (Rodrigues, Martins e Silveira, 2023).

Pensando na atuação do enfermeiro e nas práticas de Uroterapia Padrão (UP), o processo de comunicação com a criança é de grande relevância para compreensão dos sintomas e progressos no tratamento. Assim, observa-se que, apesar da efetividade das práticas de UP que auxiliam no tratamento, existe uma carência de materiais educativos voltados para facilitar o processo de comunicação da criança com o profissional de saúde. Deste modo, é preciso pensar em estratégias como a contação de histórias digitais, que têm o potencial de facilitar a comunicação com a criança, proporcionando aprendizagem e representatividade de forma lúdica e criativa (Hidayat, 2023).

Dessa forma, o presente estudo se justifica a partir da criação de um protótipo de animação em vídeo chamado "Malu Conta Sua História", que traz a representação de crianças com DVI no formato de animação em vídeo. A criação do vídeo buscou preencher uma lacuna de produções de materiais educativos voltados para o público infantil, com o potencial de representatividade para a criança e maior incentivo para busca do tratamento e consequentemente adesão ao processo terapêutico (Fonseca, Salviano e Martins, 2024; (ENFUROPED, [s.d.]).

Portanto, com a criação do protótipo fez-se necessário o refinamento do material produzido, para a qual foram escolhidos princípios do *codesign*, que envolvem o usuário na co-construção do conteúdo, ampliando o alcance e a possível utilização como uma ferramenta de suporte informacional, além de gerar um maior engajamento para o público-alvo. Para fundamentação da pesquisa foi utilizado o referencial teórico de *codesign*, sistematizado por

Elizabeth B.N. Sanders e Pieter Jan Stappers que defendem que os usuários finais devem ser considerados ativos no processo de criação da ferramenta e não apenas receptores de um produto final (Sanders e Stappers, 2008).

1.2. DELIMITAÇÃO DO PROBLEMA

Apesar da prevalência significativa dos sintomas urinários e intestinais na infância e das diretrizes clínicas existentes para o seu manejo, observa-se uma carência de materiais educativos voltados especificamente para o público infantil que abordem tais disfunções de forma lúdica, acessível e cientificamente validada. Além disso, ainda são escassas as iniciativas que envolvam crianças na produção desses recursos, o que pode comprometer um processo comunicacional efetivo e, conseqüentemente levar a uma dificuldade de adesão as práticas de uroterapia padrão, considerada a abordagem terapêutica de primeira linha. Diante disso, torna-se relevante investigar alternativas que envolvam o público-alvo no processo criativo, por meio de metodologias participativas como o *codesign* (Mulhem, Khondoker e Kandiah, 2022).



OBJETIVOS

2. OBJETIVOS DA PESQUISA

2.1. OBJETIVO GERAL

Descrever as percepções e expectativas com uso da animação em vídeo de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais como suporte informacional sobre DVI (ou seja, uso de “tecnologia” /ferramenta digital como promotora de cuidado em saúde).

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever a experiência de engajamento do paciente em pesquisa com crianças, seus cuidadores principais e profissionais especialistas para aprimorar o desenvolvimento de um recurso de suporte informacional sobre sintomas urinários e intestinais na infância.
- Identificar quais necessidades foram atendidas com o uso da animação em vídeo sobre DVI na infância sob a ótica de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais.
- Descrever como a animação em vídeo pode apoiar o processo de diagnóstico, tratamento (particularmente no que tange as práticas de (auto) manejo dos sintomas da DVI tanto de maneira real quanto percebida) e acompanhamento longitudinal das crianças com DVI na ótica de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais.
- Descrever as possíveis aplicabilidades da animação em vídeo no processo de cuidar urológico da criança com DVI na ótica de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais, em termos de melhores resultados em saúde (urológica) e qualificar o cuidado prestado as crianças com DVI e suas famílias.



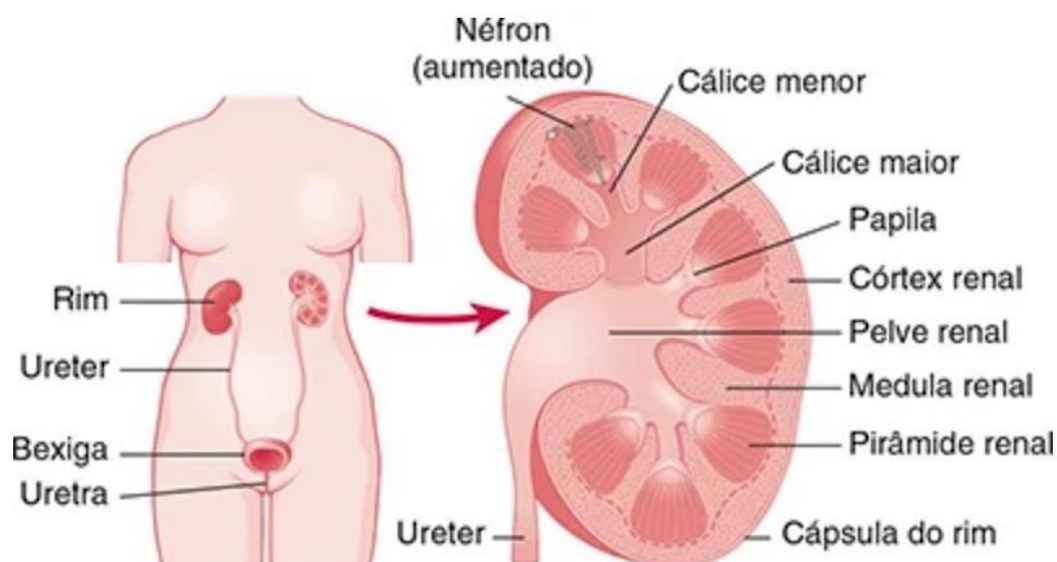
REFERENCIAL TEÓRICO

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. ANATOMIA E FISIOLOGIA DO SISTEMA URINÁRIO

Sendo formados por dois rins, dois ureteres, uma bexiga urinária e uma uretra, o sistema urinário é responsável pela filtração do sangue, eliminação de resíduos metabólicos e regulação do equilíbrio hidroeletrólítico do corpo (Figura 1). Quando formada, a urina vai para os ureteres e é armazenada na bexiga, até ser eliminada do corpo pela uretra. Nas crianças é possível observar que as estruturas da fisiologia urinária ainda estão em processo de desenvolvimento e maturação (Guyton e Hall, 2021; Tortora e Derrickson, 2023).

Figura 1. Sistema Urinário.



Fonte: Adaptada de Guyton e Hall (2021).

Rins

Estando localizados na parede posterior do abdome, os rins são avermelhados, possuem o tamanho de um punho fechado, com formato de feijão, sendo os principais órgãos responsáveis pela homeostase corporal, já que realizam funções como filtração sanguínea e excreção de resíduos metabólicos; ajudam na regulação da pressão arterial, no pH e nos níveis de glicemia. O rim de um adulto mede de 10 a 12 cm de comprimento, 5 a 7 cm de largura e 3

de espessura; já em crianças de 0 a 19 estima-se que o tamanho do rim seja de 6 a 10 cm de comprimento, valor que pode variar a depender da idade, sexo e fatores genéticos. O rim contém uma região denominada hilo, que é responsável por originar o ureter, local que conduz a urina que é formada pelo rim até a bexiga, o que possibilita o seu armazenamento até que ocorra o esvaziamento vesical (Guyton e Hall, 2021; Tortora e Derrickson, 2023; Obrycki *et al.*, 2022).

Pela visão sagital, as maiores regiões observadas do rim são o *córtex* externo e a *medula* interna, que se divide em pirâmides renais, que se apresentam na quantidade de 8 a 10 massas cônicas. Normalmente o fluxo que chega aos rins pelo coração é de aproximadamente 22% do débito cardíaco. A artéria renal sofre ramificações que chegam até os capilares glomerulares, que são responsáveis pela filtração e formação da urina. A uretra é um canal que possibilita o transporte da urina para fora do corpo. Cada rim possui aproximadamente 800.000 néfrons, que possuem a capacidade de formar urina (Guyton e Hall, 2021).

Ureteres

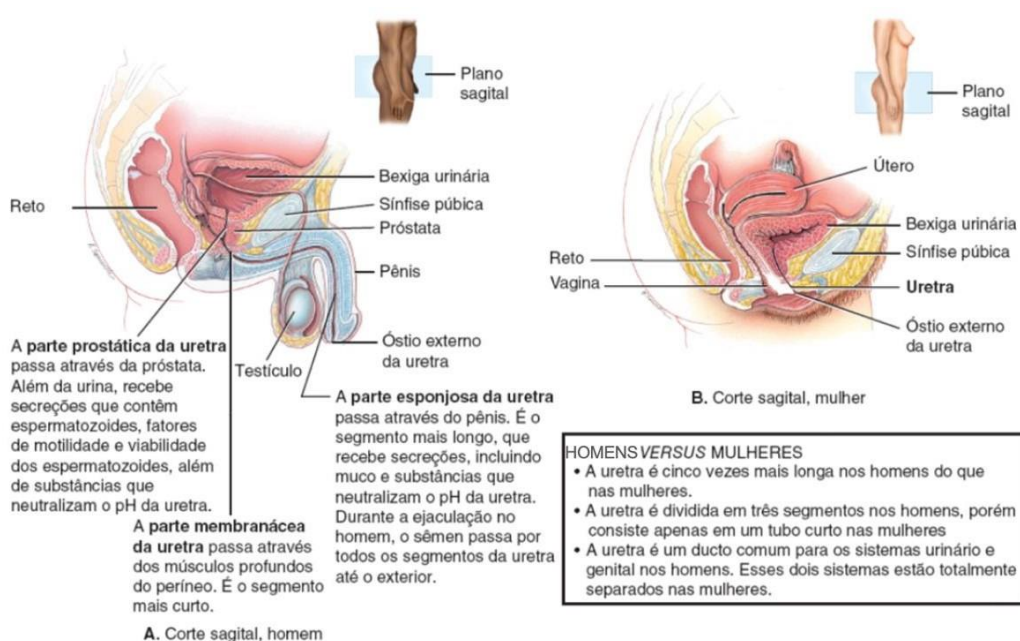
São caracterizados por serem estruturas tubulares e com músculo liso, responsáveis por associar pela condução da urina à bexiga. Possuem cerca de 25 a 30 centímetros em adultos e atingem uma média de 15 a 22 centímetros em crianças de 6 a 12 anos. A parede dos ureteres é formada por 3 camadas, que são a túnica mucosa, a túnica muscular e a túnica adventícia (Guyton e Hall, 2021; Sato, 2021).

Bexiga

É caracterizada por ser um órgão oco e distensível, situado subsequente à sínfise púbica. É uma câmara de músculo liso, que recebe o nome de músculo detrusor e possui duas partes principais, sendo elas: o corpo, que é a maior parte da bexiga, responsável pelo armazenamento de urina; e o colo, que é a parte inferior que se conecta à uretra (Figura2). O detrusor tem grande importância no esvaziamento da bexiga, já que suas fibras, quando contraídas, podem elevar a pressão vesical em até 60 mmHg. Quando distendidas devido ao acúmulo de urina, o detrusor apresenta aspecto esférico. A capacidade média da bexiga varia entre 700 e 800 ml, sendo menor nas mulheres pela posição do útero estar superior à bexiga. Em relação às crianças, a

capacidade vesical aumenta de forma progressiva com a idade, podendo ser utilizada a fórmula: $[\text{idade (anos)} + 2] \times 30$ para avaliação da capacidade vesical em mililitros até os 12 anos de idade (Guyton e Hall, 2021; Tortora e Derrickson, 2023).

Figura 2. Representação da bexiga.



Fonte: Adaptada de Tortora e Derrickson (2023).

Uretra

Já a uretra é um pequeno canal responsável por encaminhar a urina da bexiga para o meio externo durante o processo de micção. A uretra masculina passa pela próstata, pelos músculos do períneo e pelo pênis, o que equivale a uma distância aproximada de 20 centímetros. Já nas mulheres, a uretra localiza-se atrás da sínfise púbica. Costuma ser mais curta em meninas, apresentando de 2,5 a 4 centímetros; e mais longa em meninos, entre 8 e 10 centímetros. No período da infância, a uretra está ligada ao controle esfínteriano, envolvendo o esfíncter uretral externo (de ação voluntária) e o interno (controle autônomo), sendo o desenvolvimento desse sistema relacionado à maturação neurológica (Guyton e Hall, 2021).

Micção

Tratando-se dos aspectos da micção, ocorre quando a bexiga é esvaziada após o período de se tornar cheia, por meio de uma combinação de contrações musculares involuntárias e voluntárias. É caracterizada pelo enchimento progressivo capaz de aumentar a tensão das paredes da bexiga, levando a um reflexo nervoso que é chamado de reflexo de micção, que envia o desejo consciente de urinar, sendo de origem autônoma e advindo da medula espinhal. Os volumes de urina na bexiga que equivalem de 200 a 400 ml representam um aumento considerável de pressão intravesical, o que faz com que impulsos nervosos sejam transmitidos à medula espinhal, se propagando para o centro de micção nos seguimentos medulares sacrais S2 e S3, desencadeando um reflexo de micção (Guyton e Hall, 2021; Tortora e Derrickson, 2023). Tortora e Derrickson (2023) descrevem o processo da fisiologia da micção:

Os impulsos nervosos provocam contração do músculo detrusor da bexiga e o relaxamento do músculo esfíncter interno da uretra. Simultaneamente, o centro de micção inibe neurônios motores somáticos que inervam o músculo esquelético no esfíncter externo da uretra. Com a contração da parede da bexiga urinária e o relaxamento dos esfíncteres, ocorre a micção. O enchimento da bexiga urinária provoca uma sensação de plenitude, que inicia um desejo consciente de urinar antes do reflexo de micção ocorrer efetivamente (Tortora e Derrickson, 2023, p. 1074).

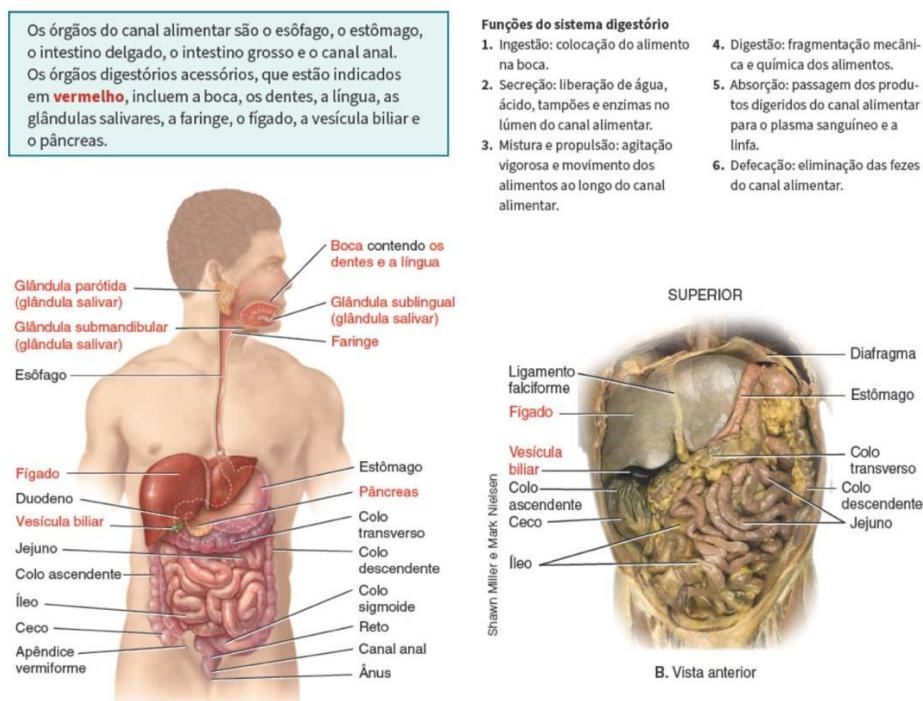
Em relação ao processo de controle da micção, pode-se dizer que se trata de um processo complexo e que é reflexa nos primeiros anos de vida, mas, com a maturação neurológica, a partir dos 2 aos 5 anos, a criança começa a desenvolver um controle voluntário, que normalmente, é finalizado até os 6 anos de idade. O controle uretral é alcançado um pouco depois de a criança começar a andar, o que ocorre entre 18 e 24 meses. São 3 os marcadores do controle esfíncteriano: a ciência da necessidade de urinar, o interesse no uso do banheiro e estar seco por pelo menos 2 horas do dia (Hockenberry, Wilson e Rodgers, 2023).

É possível afirmar que a maioria das crianças atinge o controle normal da bexiga e do esfíncter uretral aos 5 anos de idade. No entanto, 17 - 22% podem apresentar sintomas de disfunção do trato urinário inferior para além desta idade, indicando um atraso no controle total do esfíncter (Fuentes, Magalhães e Barroso, 2019).

3.2. ANATOMIA E FISIOLOGIA DO SISTEMA DIGESTÓRIO

Sendo responsável pela absorção de componentes do corpo como água, vitaminas e minerais, o sistema digestório contribui para a homeostasia por meio da decomposição de alimentos que podem ser absorvidos e utilizados pelas células do corpo (Figura 3). É importante colocar que os alimentos são importantes fontes de energia para o corpo humano, sendo essenciais para o funcionamento adequado do organismo; mas, para que os nutrientes contidos nos alimentos sejam absorvidos pelo corpo, é necessário que as moléculas que constituem a refeição sejam divididas em partículas menores, processo que ocorre pela atuação do sistema digestório, para que tais moléculas possam ser utilizadas pelas células como fonte de energia (Tortora e Derrickson, 2023).

Figura 3. Sistema digestório.



Fonte: Adaptada de Tortora e Derrickson (2023).

O sistema digestório é composto por dois grupos de órgãos, que são o canal alimentar e os órgãos digestórios acessórios. Possuindo de 5 a 7 metros, o canal alimentar, também denominado de trato gastrointestinal, é um tubo que se estende do esôfago ao ânus, possuindo o esôfago, o estômago, o intestino delgado, o intestino grosso e o canal anal. Esse canal contém alimento do consumo à digestão, até que o alimento seja absorvido ou eliminado. Já os órgãos

acessórios são formados por boca, dentes, língua, glândulas salivares, faringe, fígado, vesícula biliar e pâncreas; tais órgãos são essenciais para o processo de mastigação, deglutição e transporte de alimentos (Tortora e Derrickson, 2023).

Os processos desempenhados pelo sistema digestório envolvem seis etapas, sendo elas a ingestão, a secreção, a mistura e propulsão, a digestão, a absorção e a defecação. Toda a ação se inicia pela boca, quando os alimentos são ingeridos. Durante tal processo ao decorrer do dia, ocorre a secreção de aproximadamente sete litros de água, ácidos e enzimas, que são misturadas aos alimentos, ocorrendo a contração e o relaxamento dos músculos da parede do canal, o que movimenta, por meio do processo de motilidade, a mistura em direção ao ânus (Guyton e Hall, 2021).

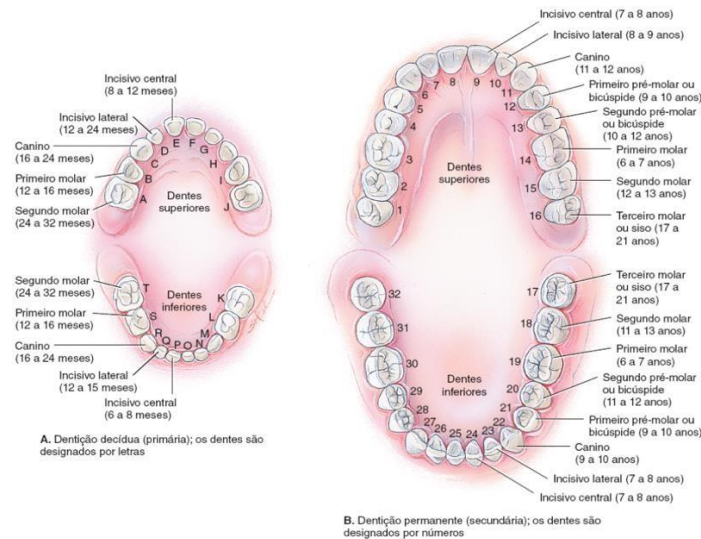
Ao se tratar de digestão, pode-se afirmar que existe a digestão mecânica, processo pelo qual os alimentos são triturados pelos dentes antes da deglutição e a digestão química, onde moléculas grandes de componentes como carboidratos, lipídeos e proteínas são fragmentadas em partículas menores. Já a absorção, ocorre quando elementos da digestão são absorvidos para circularem nas células do corpo. A defecação é o resultado dos materiais digeridos e que não foram absorvidos pela digestão, eliminando um material denominado de fezes (Tortora e Derrickson, 2023).

Como estruturas do canal alimentar, é possível afirmar que é representada por quatro camadas, sendo elas: túnica mucosa, tela submucosa, túnica muscular e túnica serosa/adventícia (Guyton e Hall, 2021).

Boca

Sendo formada por lábios, bochechas, palatos duro e mole, cavidade oral, dentes, glândulas salivares e língua, a boca é responsável pela digestão mecânica, processo resultante da mastigação, pelo qual o alimento é triturado e misturado com a saliva, formando o bolo alimentar (Figura 4). Já na digestão química, as moléculas dos alimentos se dissolvem na água da saliva, por meio da ação das enzimas amilase salivar, que realiza a degradação do amido e da lipase lingual, que é ativada em ambiente ácido do estômago (Tortora e Derrickson, 2023).

Figura 4. Boca.



Fonte: Adaptada de Tortora e Derrickson (2023).

Faringe

Trata-se de um tubo composto por músculo esquelético e revestido por túnica mucosa; é dividido em três partes, sendo elas: parte nasal, que atua na respiração, parte oral e parte laríngea, com funções respiratórias e digestórias (Sato, 2021).

Esôfago

Com cerca de 25 centímetros de comprimento, o esôfago é um tubo muscular responsável pela secreção de muco e pelo transporte de alimentos até o estômago (Tortora e Derrickson, 2023).

Estômago

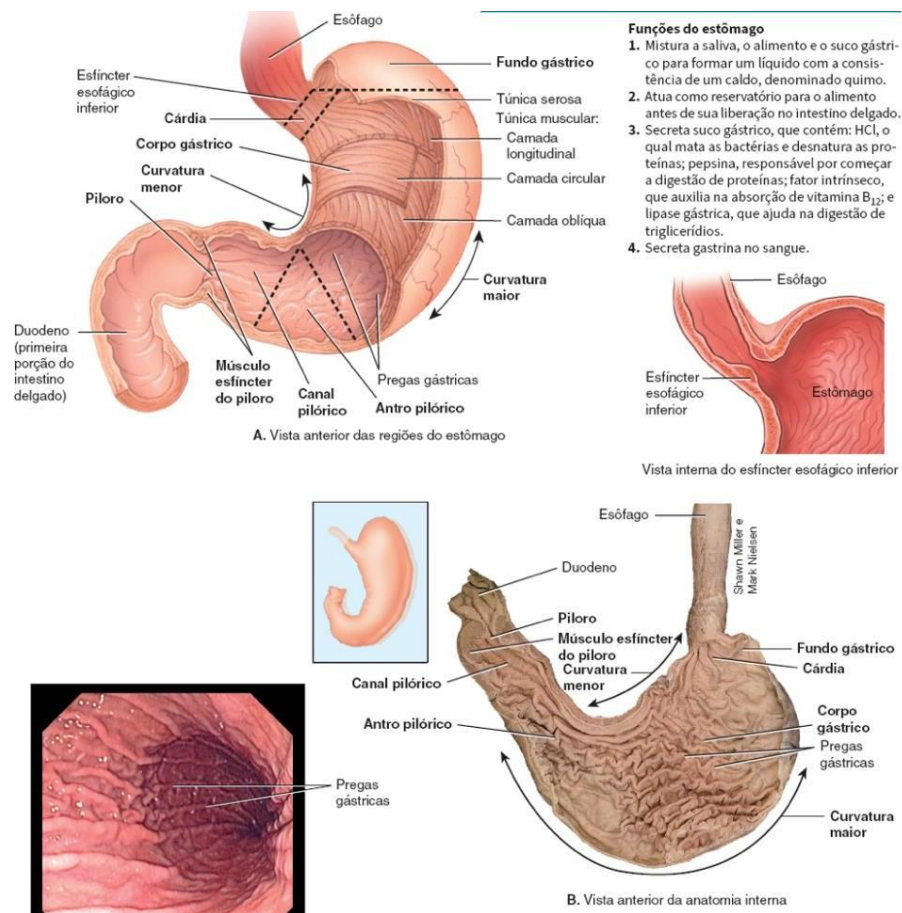
O estômago é um órgão em formato de J, que une o esôfago ao duodeno, que é a primeira parte do intestino delgado. Nele ocorre a digestão do amido e dos triglicerídeos, além

do início da digestão de proteínas, produzindo um líquido denominado quimo. Possui quatro regiões, que são a cárdia, o fundo gástrico, o corpo gástrico e a parte pilórica (Sato, 2021).

Pâncreas

O pâncreas está representado na figura 5 e é uma glândula que produz cerca de 1200 a 1500ml de suco pancreático por dia; sendo um líquido alcalino responsável por tamponar o suco gástrico ácido, interrompendo a ação da pepsina e deixando o pH adequado para a ação das enzimas do intestino delgado (Tortora e Derrickson, 2023).

Figura 5. Pâncreas.



Fonte: Adaptada de Tortora e Derrickson (2023).

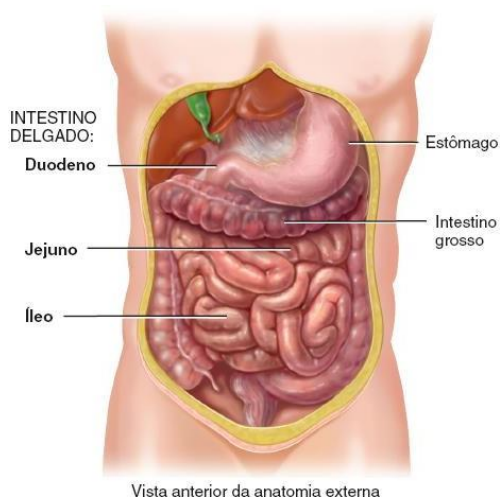
Fígado e vesícula biliar

O fígado é a maior glândula do corpo e está localizado abaixo do diafragma. Suas principais células funcionais são os hepatócitos, que são responsáveis pela excreção diária de 800 a 1000 ml de bile, que tem por principal pigmentação a bilirrubina. Já a vesícula biliar caracteriza-se por ser um órgão em formato de saco, que está abaixo do lobo direito do fígado (Tortora e Derrickson, 2023).

Intestino Delgado

Trata-se de um tubo alimentar onde ocorre a maior parte da digestão e absorção de nutrientes do corpo, sendo dividido em três regiões, que são: duodeno, onde ocorre a maior parte da digestão química; jejuno, onde ocorre grande parte da absorção de nutrientes; e o íleo, porção final do intestino delgado que se une ao intestino grosso (Figura 6). Suas vilosidades e microvilosidades aumentam a área de superfície para absorção (Tortora e Derrickson, 2023).

Figura 6. Intestino Delgado.



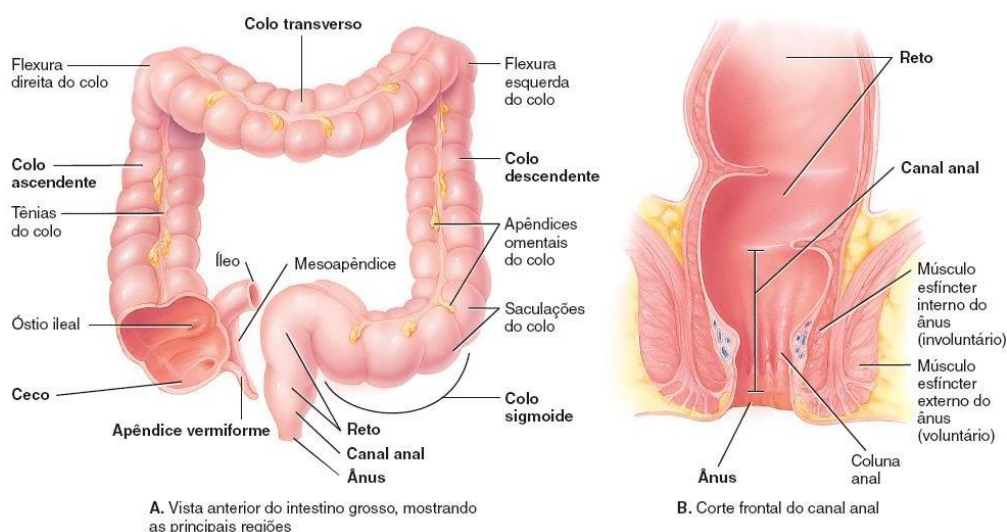
Fonte: Adaptada de Tortora e Derrickson (2023).

Intestino Grosso

Possuindo extensão do íleo até o ânus, possui três regiões principais, sendo elas: ceco, colo, reto e canal anal. Possui como principais funções: o peristaltismo, a conversão de proteínas em aminoácidos, a produção de vitaminas B e K, absorção de água, íons e vitaminas;

além da formação das fezes e da defecação, que é o processo de esvaziamento do reto (Figura 7). Possuem células caliciformes que secretam muco, o que facilita a passagem do conteúdo fecal (Tortora e Derrickson, 2023; Sato, 2021).

Figura 7. Intestino Grosso.



Fonte: Adaptada de Tortora e Derrickson (2023).

Reflexo da Defecação

Trata-se de um reflexo involuntário, responsável por controlar a eliminação de fezes pelo reto. As distensões da parede retal estimulam os receptores de estiramento, que iniciam o reflexo de defecação, resultante na eliminação das fezes pelo ânus. Para maior detalhamento do processo, é possível afirmar que ocorre uma distensão das paredes do reto, o que faz com que impulsos nervosos sejam encaminhados à medula espinhal. Ocorre uma resposta motora involuntária, na qual a medula envia impulsos pelo nervo pélvico, que causam contração do músculo reto, relaxamento do esfíncter anal interno e aumento da pressão intra-abdominal por contração dos músculos abdominais. Com isso, entra em ação o controle voluntário, no qual o esfíncter anal externo, que está sob controle consciente, pode ser relaxado, ocorrendo a defecação; ou contraído, onde a evacuação é adiada para outro momento pela pessoa (Guyton e Hall, 2021; Tortora e Derrickson, 2023).

Ao se tratar das interações que envolvem os reflexos do esfíncter intestinal e da bexiga, pode-se afirmar que se trata de uma interação complexa de vias neurais responsáveis pela coordenação desses órgãos pélvicos. Tal coordenação ocorre principalmente por vias somáticas e autonômicas na região sacral da medula espinhal. Compreender essas interações é crucial, especialmente no contexto de lesões na medula espinhal, que podem interromper as atividades reflexas normais e levar à disfunção (Malot et al., 2021).

Dessa forma, a partir da compreensão dos processos que envolvem a anatomofisiologia dos reflexos vesicais e intestinais, é possível afirmar que são essenciais para a abordagem da DVI na infância. Tais disfunções são frequentes na população pediátrica e refletem que os sistemas urinários e gastrointestinal estão intimamente ligados, o que exige abordagem integrada e multidisciplinar para manejo (Malot et al., 2021).

3.3. SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS NA INFÂNCIA

A DVI consiste de um termo abrangente que engloba as Disfunções do Trato Urinário Inferior (DTUI) e as disfunções intestinais. As DTUI são compreendidas pela ocorrência de Sintomas do Trato Urinário Inferior (STUI) que podem se apresentar como urgência e polaciúria, apresentando ou não incontinência ou Infecção do Trato Urinário (ITU). Os diagnósticos para STUI podem se apresentar como bexiga hiperativa, bexiga hipoativa, micção disfuncional, postergação miccional, incontinência de esforço, enurese etc. Estudo realizado com crianças do ensino fundamental da rede pública afirma que 83% apresentaram sintomas urinários e/ou intestinais de baixa gravidade, sendo os mais prevalentes a constipação, diminuição da frequência de micção e esforço de defecação, destacando-se uma prevalência significativa destes sintomas na infância (Silva, da *et al.*, 2022).

No que se refere à qualidade de vida da criança com DVI, as consequências são significativas como dificuldade de interação social, impactos emocionais, dentre outros. A terapêutica de primeira linha de cuidado para a DVI se baseia nas práticas de UP, voltadas para estratégias educativas de mudança comportamental dos hábitos de eliminação. A UP envolve informação e desmistificação sobre os sintomas, gerando a necessidade e incorporação de mudanças comportamentais e de estilo de vida mais saudáveis. Assim, adentrando as práticas de UP, o uroterapeuta é caracterizado por ser um profissional com formação específica na área,

podendo atuar nas formações de enfermagem, fisioterapia ou medicina (Rodrigues, Martins e Silveira, 2023).

Quando a UP não é suficiente para o processo de tratamento, a uroterapia específica é recomendada, com intervenções específicas, tais como *biofeedback*, tratamento com alarme e neuromodulação, podendo também ser indicada a farmacoterapia. Podem ser utilizados instrumentos externos que potencializam a consciência e controle voluntário da criança, destacando-se os diários miccionais e de evacuação, além dos alarmes para enurese. Os critérios da *International Children's Continence Society - ICCS* definem que a avaliação do resultado do tratamento pode ser classificada em: sem resposta, quando há redução de 0-49% dos sintomas; resposta parcial, com redução de 50-99% de sintomas; e 100% de melhora, com resposta completa dos sintomas (Austin *et al.*, 2016; Nieuwhof-Leppink *et al.*, 2021).

Um dos sintomas comuns que pode acometer as crianças em idade escolar é a enurese, que é definida como a perda involuntária de urina durante o sono em crianças com 5 anos ou mais, em casos de ausência de causas orgânicas identificáveis. A *International Children's Continence Society* (ICCS) classifica a enurese como monossintomática (MNE) quando há ausência de sintomas do trato urinário inferior e não monossintomática, quando há associação com outros sintomas urinários, como a urgência miccional ou os escapes diurnos. Ademais, a enurese pode ser resultado da produção excessiva de urina durante a noite, da capacidade funcional reduzida da bexiga ou da dificuldade em despertar diante do estímulo da bexiga cheia. A enurese pode trazer impactos emocionais como a baixa autoestima, a ansiedade e a estigmatização nas situações em que a criança necessita dormir em outros ambientes. A terapia com alarme é uma importante estratégia de primeira linha para modificação de hábitos miccionais, além da possibilidade de outras estratégias comportamentais como treinamento vesical e reforço positivo (Austin *et al.*, 2016; Chang *et al.*, 2017; Wilson e Doddy, 2024).

Já a urgência urinária é definida como a sensação súbita e intensa de necessidade de urinar, com dificuldade de adiamento. É um sintoma associado à bexiga hiperativa, podendo impactar gravemente a qualidade de vida da criança. O diagnóstico é muito importante, exigindo diário da bexiga e avaliações clínicas para que seja diferenciada de outros problemas urinários. Como tratamento, podem ser ofertadas intervenções como modificações de estilo de vida, farmacoterapia e intervenções avançadas (Alshogran, Abdul-Razzak e Altahrawi, 2023).

A polaciúria é marcada pela micção frequente em crianças sem associação com outros sintomas como a disúria (dificuldade ou dor ao urinar) ou infecções do trato urinário, sendo um processo de micção que se manifesta de 10 a 20 minutos no dia. Compreende uma condição que geralmente afeta crianças com idades de 4 a 6 anos (Yousefichaijan *et al.*, 2017).

Já a disúria se caracteriza pela dor ao urinar, podendo ocorrer por causas infecciosas ou não, tendo suas causas associadas com frequência a ITU. Para a identificação desses sintomas é essencial que se tenha uma abordagem diagnóstica, identificando a história clínica e realizando o exame físico (Kumar *et al.*, 2023).

Sendo caracterizada pela presença de glóbulos vermelhos na urina, a hematúria em crianças tem uma prevalência de 4-5% em crianças de 6 a 12 anos, podendo ser apresentada em muitas situações como uma condição benigna, mas, podendo estar associada a condições graves; suas causas mais frequentes incluem infecções e glomerulonefrite (Jaleel, 2024).

A incontinência urinária apresenta prevalência significativa na infância e é caracterizada pela dificuldade de esvaziamento completo da bexiga, frequentemente acompanhada por sintomas de urgência. As abordagens iniciais de tratamento envolvem medidas conservadoras como a uroterapia (Watanabe *et al.*, 2024). Estudo desenvolvido por Bolat *et al.*,c (2014) apontou a prevalência de 8,0% de DVI em crianças em idade escolar na Turquia, enquanto pesquisa realizada em Istambul identificou taxa de 8,6% (Savaser *et al.*, 2018).

Sendo uma condição rara caracterizada pela incapacidade de urinar apesar da bexiga cheia, a retenção urinária pode ser decorrente de diversas causas e pode estar relacionada a outras condições médicas, procedimentos cirúrgicos e anormalidades anatômicas (Lopes Mendes *et al.*, 2024).

Já em termos intestinais, a constipação intestinal funcional (CIF) em crianças é caracterizada pela dificuldade nos movimentos intestinais e refere-se a uma condição global que pode ser causada por uma dieta com baixo teor em fibras, estilo de vida não saudável, história familiar e, até mesmo, questões emocionais (Khan Bashir, Khan e Bashir, 2024). Afeta em torno de 0,7-28% da população pediátrica e pode levar a sintomas como dor abdominal e incontinência fecal, podendo impactar significativamente a qualidade de vida da criança (Mulhem, Khondoker e Kandiah, 2022).

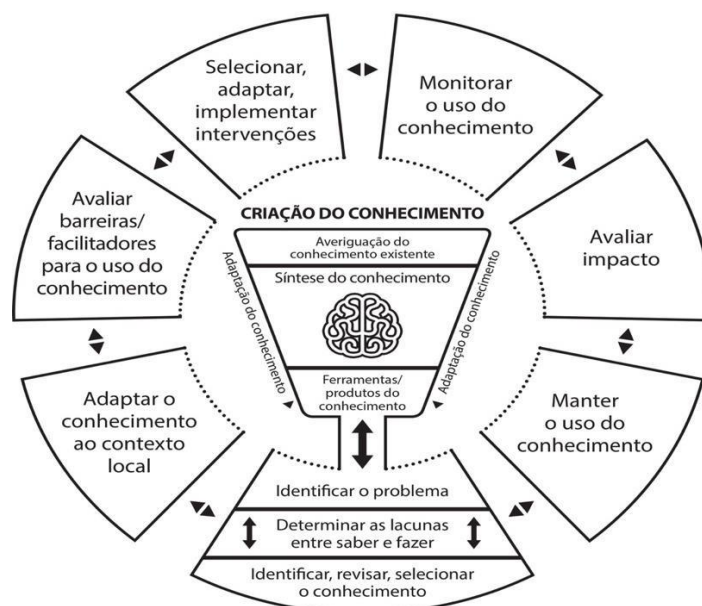
A encoprese, também conhecida por incontinência fecal, é caracterizada pela eliminação involuntária de fezes, sendo uma condição prevalente em crianças. Está frequentemente associada à constipação, necessitando de uma abordagem de tratamento mais abrangente podendo incluir intervenções médicas e comportamentais (Allah *et al.*, 2023).

3.4. A TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO

Caracterizando-se por ser um processo capaz de ampliar a compreensão das práticas baseadas em evidências no mundo real, a tradução do conhecimento proporciona a síntese, disseminação e utilização do conhecimento com o objetivo de melhorar serviços e fortalecer os sistemas de saúde. Representa a ideia de que o conhecimento está em movimento, sendo necessário que seja sintetizado e transferido para compreensão do público-alvo (Bratianu, 2024).

As fases do processo de tradução do conhecimento incluem a geração da evidência, etapa na qual são apresentados estudos importantes, mas que ainda não estão prontos para serem transferidos na prática; a síntese da evidência traz o compilado dos resultados da pesquisa, para que seja possível evidenciar o que já é conhecido sobre o tema; ocorre a transferência da evidência, onde há a transmissão do conhecimento aos usuários; e a implementação da evidência, onde são utilizadas estratégias para que as intervenções baseadas em evidências sejam adotadas e integradas. A figura 8 apresenta o modelo do ciclo do conhecimento à ação, onde são evidenciadas etapas para o processo de tradução do conhecimento (Graham *et al.*, 2006; Vieira, Gastaldo e Harrison, 2020).

Figura 8. Modelo do Ciclo do Conhecimento à Ação.



Fonte: Strauss, Tetroe & Graham, 2013; Graham et al, 2006 (traduzido e validado por Ana Claudia Vieira e Denise Gastaldo com a autorização dos autores e permissão da editora John Wiley&Sons).

3.5. TRADUÇÃO DO CONHECIMENTO COMO PRÁTICA OPERACIONAL NO *CODESIGN*

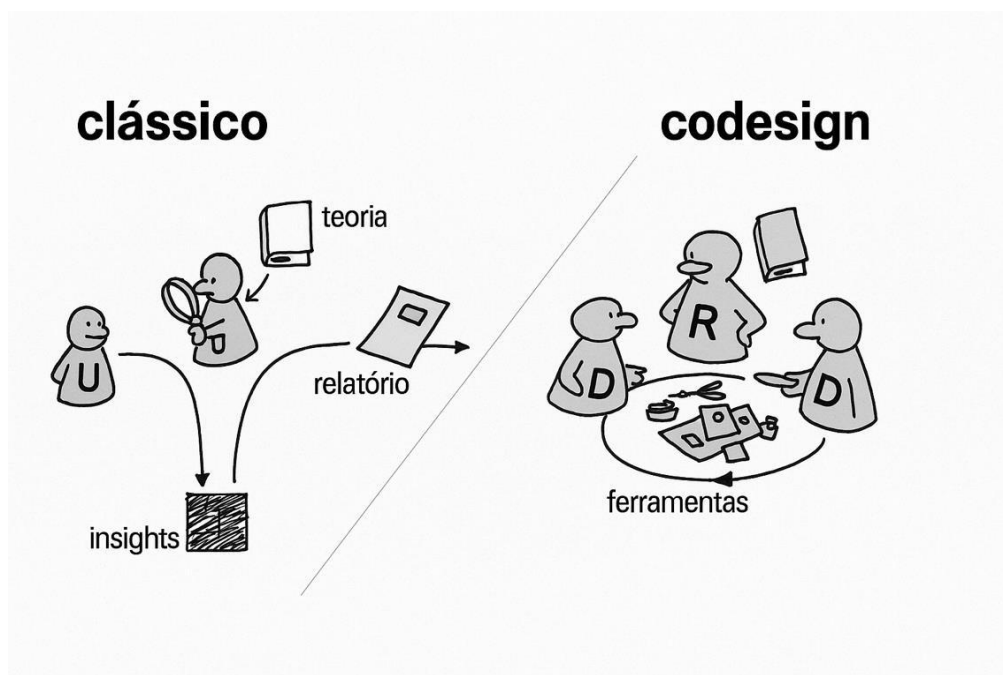
Pensando no processo de *codesign*, a tradução do conhecimento se apresenta como etapa importante e que favorece a aprendizagem da criança pela abordagem lúdica. Tal conceito é apresentado por Archibald e Scott. (2019) como processo capaz de ampliar a compreensão dos sintomas apresentados, possibilitando a comunicação efetiva na saúde, por apresentar linguagem compreensível e acessível ao público. Dessa forma, no desenvolvimento do protótipo de animação "Malu Conta Sua História", a tradução do conhecimento foi fundamental para que informações técnicas sobre DVI fossem transformadas em uma narrativa lúdica, acessível e representativa, favorecendo tanto a aprendizagem da criança quanto o fortalecimento da comunicação entre ela, seus cuidadores e os profissionais de saúde (Archibald e Scott, 2019; Fonseca, Salviano e Martins, 2024).

A origem do *codesign* está vinculada ao movimento do *Participatory Design*, surgido na Escandinávia nas décadas de 1970 e 1980, voltado inicialmente para ambientes de trabalho, com o objetivo de envolver os próprios trabalhadores na criação de soluções tecnológicas que impactariam seu cotidiano. Posteriormente, essa abordagem foi incorporada ao design de

serviços, produtos e, mais recentemente, ao desenvolvimento de intervenções em saúde (Locock e Boaz, 2019; Ouellet, Grandisson e Careau, 2022).

O *codesign* é uma abordagem metodológica participativa que se consolidou a partir das práticas do *design* centrado no usuário, expandindo-se progressivamente para outras áreas, como a saúde (Figura 9). Diferente dos modelos tradicionais de desenvolvimento de produtos, em que os usuários são apenas receptores finais, o *codesign* pressupõe que esses sujeitos atuem como cocriadores, participando ativamente de todas as etapas de desenvolvimento, desde a concepção até o refinamento das soluções (Sanders e Stappers, 2008; Sánchez *et al.*, 2017; Smith, Bossen e Kanstrup, 2017).

Figura 9. Representação do Codesign.



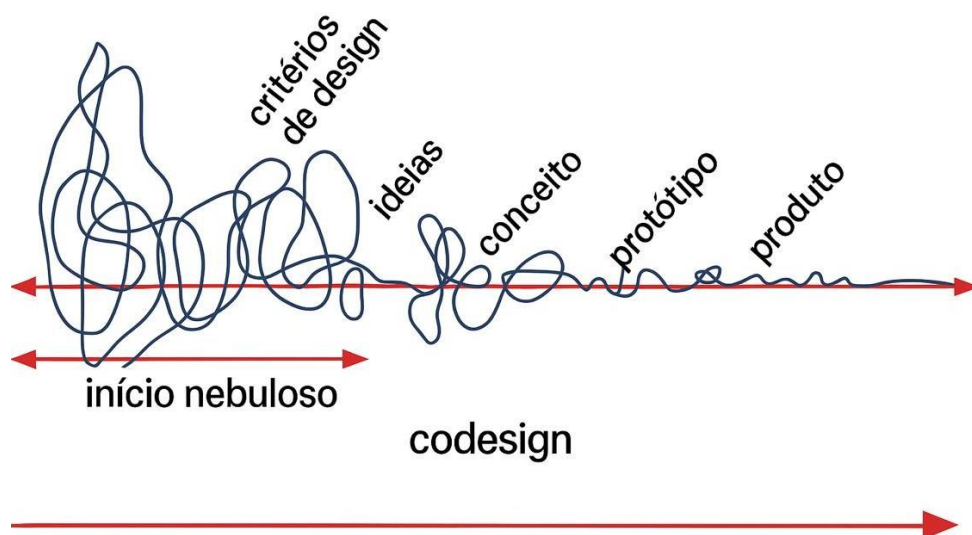
Fonte: Adaptada de: Sanders e Stappers (2008)

É possível assim, subdividir o design em duas paisagens, sendo elas: design para as pessoas, o qual é pautado em abordagens tradicionais, onde especialistas criam soluções para os usuários, e o design com as pessoas, que é a abordagem do codesign, onde os usuários são cocriadores do processo de criação. Assim, o designer não é um "resolvedor de problemas", mas um facilitador de processos criativos coletivos. Como exemplo de materiais utilizados no

processo de cocriação podem ser citados a prototipação, os *workshops*, os mapas visuais, o *storytelling* e as simulações (Sanders e Stappers, 2008).

No *codesign*, o contexto não é linear, havendo uma fase inicial, que é um momento de exploração, discussão e incerteza, definido como "início nebuloso". Típico de processos participativos, quando há a necessidade de compreender as necessidades do público-alvo. Com os avanços vão surgindo as ideias, definição de conceitos e a prototipagem, representando decisões em conjunto que vão sendo alinhadas e refinadas. O fim é marcado pelo produto final (Figura10), que representa uma ferramenta mais clara e alinhada às necessidades dos envolvidos no processo (Sanders e Stappers, 2008).

Figura 10. Fases do Codesign.



Fonte: Adaptada de Sanders e Stappers (2008)

Atualmente, Elizabeth Liz Sanders é uma das maiores referências mundiais em *design* participativo, co-criação e *codesign*, atuando há mais de 30 anos como pesquisadora, designer e professora norte americana. Seu trabalho traz a ideia de que todos são criativos e possuem a capacidade de cocriar soluções de relevância para a realidade (Sanders, 2025).

Já Pieter Jan Stappers é professor na *Delf University of Technology*, na Holanda, que é uma das universidades mais reconhecidas do mundo na área do *design*. É conhecido por desenvolver métodos de prototipagem, *storytelling*, mapeamento de evidências e ferramentas que facilitam a participação do público-alvo no processo criativo. Ele atua no *codesign* na saúde, na tecnologia assistiva e em sustentabilidade (Stappers, 2025).

Sanders e Stappers transformaram o *design* para uma prática inclusiva e colaborativa, com a perspectiva de que a criatividade não é algo restrito aos *designers*, mas é algo universal das pessoas, podendo revolucionar a saúde e a educação. Ambos trazem o fortalecimento do *design* participativo com metodologias de desenvolvimento tecnológico, trazendo contextos de elevada complexidade, como a saúde digital e o desenvolvimento de sistemas. Os trabalhos desenvolvidos são de referência mundial, sendo trabalhados em áreas interdisciplinares como a saúde, a educação e a tecnologia (Sanders e Stappers, 2008).

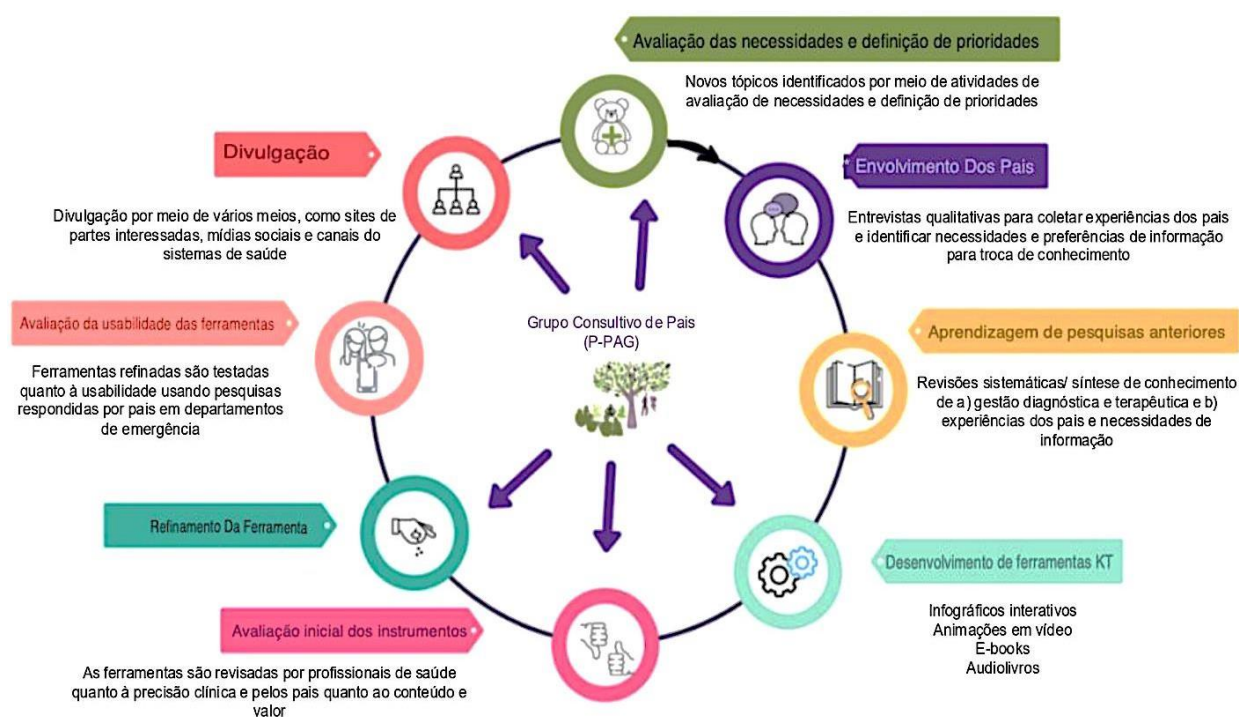
No campo da saúde, o *codesign* integra as práticas de *Patient and Public Involvement* (PPI), um movimento internacional que busca garantir que pacientes, famílias e a comunidade participem de forma significativa nos processos de pesquisa, inovação e desenvolvimento de serviços. Trata-se de uma prática que favorece não só a construção de produtos mais adequados às necessidades reais dos usuários, mas também promove o empoderamento desses sujeitos, fortalecendo seu protagonismo no cuidado (Grindell et al., 2022).

O *codesign*, portanto, não se limita a uma técnica de desenvolvimento de materiais, mas se constitui como uma estratégia potente de cuidado, especialmente no contexto pediátrico, onde a escuta sensível e a valorização das experiências da criança e de sua família são fundamentais. No desenvolvimento de tecnologias educacionais em saúde, como animações em vídeo, o *codesign* permite alinhar os conteúdos científicos às vivências, valores, linguagens e necessidades do público infantil, tornando o material mais acessível, representativo e eficaz. Estudo envolveu 2 equipes para participação em 5 sessões que envolviam, identificar problemas, gerar soluções e avaliar protótipos para enfatizar a autonomia e a relação entre pares (Grindell et al., 2022; Watkins et al., 2024).

A Figura 11 exemplifica a representação o ciclo de desenvolvimento de ferramentas de tradução de conhecimento, do inglês *Knowledge Translation* (KT), fundamentado nos princípios do *codesign* (Scott et al., 2021). Esse modelo é composto por etapas cíclicas e iterativas que integram os saberes dos participantes desde a **identificação das necessidades e**

definição de prioridades, passando pelo **engajamento**, até o desenvolvimento, teste, refinamento e disseminação dos materiais produzidos. A participação dos usuários não se limita ao fornecimento de dados, mas envolve efetivamente a **concepção dos materiais**, a avaliação crítica e o aprimoramento contínuo, alinhando-se aos princípios defendidos por Sanders e Stappers (2008) e Locock e Boaz (2019).

Figura 11. Desenvolvimento de ferramentas de tradução de conhecimento (KT), fundamentado nos princípios do codesign.



Fonte: Adaptada de Scott *et al* (2021).

As etapas de "**Avaliação das necessidades e definição de prioridades**" e "**Engajamento dos pais**" garantiram que os materiais desenvolvidos estivessem alinhados às reais demandas informacionais e emocionais dos participantes, construindo, desde o início, uma compreensão compartilhada sobre o problema e as soluções possíveis. Da mesma forma, a etapa de "**Aprendizagem de pesquisas anteriores**" articula a evidência científica com os saberes locais e experiencial dos pais, refletindo um dos pilares do codesign: a mobilização do conhecimento de forma colaborativa e contextualizada (Scott *et al.*, 2021; Grindell *et al.*, 2022).

Por fim, a **divulgação** dos materiais ocorre de forma alinhada aos canais acessíveis e significativos para os participantes, completando o ciclo de mobilização do conhecimento e fortalecendo o impacto social da intervenção. Este modelo dialoga diretamente com a proposta da presente pesquisa, que adota o codesign não apenas como uma metodologia, mas como uma estratégia ética e epistemológica para o desenvolvimento de tecnologias educativas em saúde, voltadas às crianças com DVI e seus familiares (Scott *et al.*, 2021).

3.6. MOBILIZAÇÃO DO CONHECIMENTO NO CONTEXTO DO CODESIGN

A mobilização do conhecimento difere de outras formas de partilha de conhecimento, como a tradução do conhecimento, por envolver pacientes e clínicos no processo de construção de um novo saber. Tal abordagem relaciona a pesquisa à prática, por apresentar estratégias diferentes que podem fazer com que o conhecimento teórico traga a mudança em ação. A mobilização do conhecimento pode ser alcançada a partir do conhecimento compartilhado, que permite maior aprendizagem sobre as necessidades do público-alvo e assim, o desenvolvimento de uma ferramenta que os represente (Locock e Boaz, 2019).

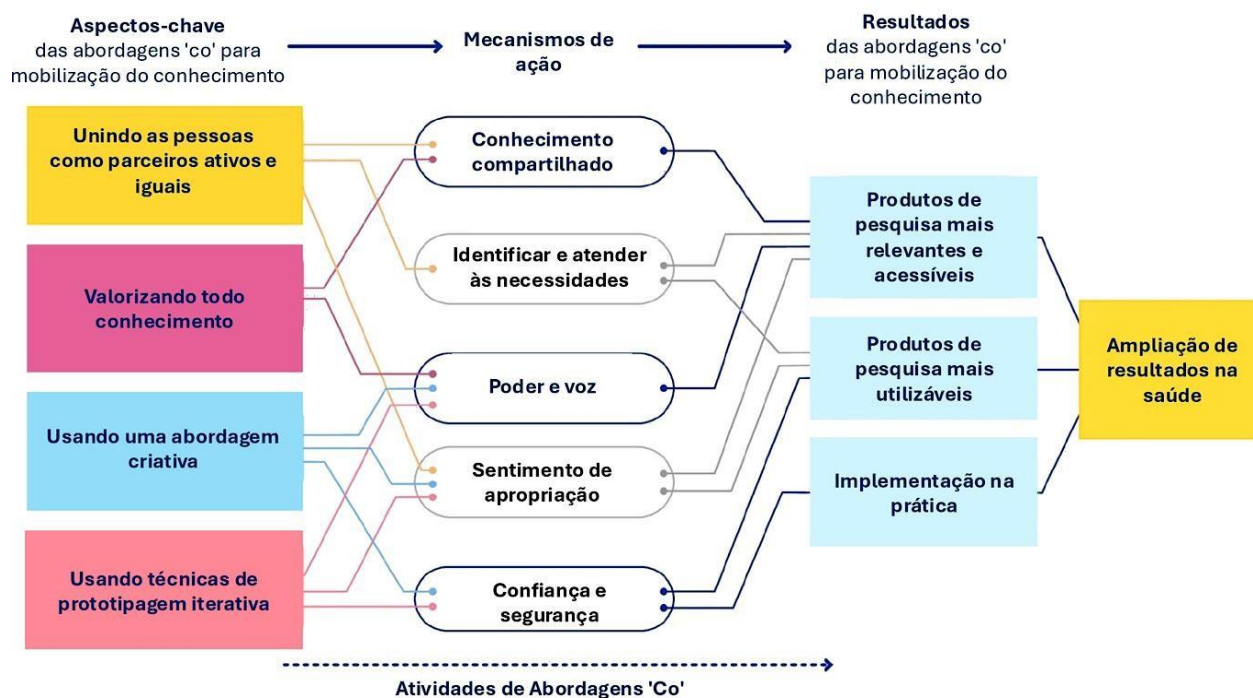
A Universidade de Ottawa (2020) desenvolveu uma estratégia de mobilização do conhecimento com o objetivo de aumentar o impacto da investigação científica. A estratégia visou o desenvolvimento de competências, a promoção da cultura, o envolvimento dos usuários e a avaliação dos resultados para geração de impactos. Tal estratégia tem como aspirações fornecer apoio institucional para mobilização do conhecimento, assim como a partilha do conhecimento com outras instituições profissionais e comunidades científicas.

Para maior conhecimento das necessidades do público-alvo e para que seja desenvolvida uma ferramenta que melhor o represente, assim como proposto pela mobilização do conhecimento, é preciso que o paciente esteja engajado na pesquisa. Thompson *et al.* (2020) afirmam que o termo *Patient engagement* está alinhado com as orientações dos Institutos Canadenses de Pesquisa em Saúde, sendo um processo significativo e ativo em conduções de pesquisas. Nos últimos 10 anos, tem crescido o envolvimento dos pacientes e do público em pesquisas na área da saúde, com o objetivo de trazer melhores resultados para a prática clínica (Canada, 2019).

Assim como apresentado pelo *Canadian Institute of Health Research* (2019), na metodologia participativa, o envolvimento do paciente está relacionado a colaborações significativas, garantindo que a investigação seja relevante e valiosa, colocando os pacientes e suas famílias no centro das discussões sobre saúde.

Para continuidade e aprimoramento do protótipo de animação em vídeo desenvolvido, a abordagem de mobilização do conhecimento foi utilizada, sendo definida por Melville-Richards *et al.* (2020) como um processo que é caracterizado pela geração, compartilhamento e utilização de evidências, buscando melhorias nos tratamentos e desenvolvimento de ferramentas eficazes, que fortalecem os sistemas de saúde. Tal abordagem foi utilizada por ser capaz de tornar o conhecimento sobre a DVI acessível, compreensível e utilizável pelo público-alvo, sendo capaz de provocar mudanças significativas (Figura 12). Nesse processo, além do conhecimento científico, são considerados também outros tipos de conhecimento como crenças, valores e experiências (Grindell *et al.*, 2022).

Figura 12. Aspectos-chave das abordagens 'co' para mobilização do conhecimento.



Fonte: Adaptado de Grindell *et al.* (2022).



REFERENCIAL METODOLÓGICO

4. REFERENCIAL METODOLÓGICO

4.1. DELINEAMENTO METODOLÓGICO

Para desenvolvimento deste estudo e alcance dos objetivos propostos, os princípios da metodologia participativa foram utilizados para desenvolver produtos em colaboração com o usuário, de maneira a gerar serviços ainda mais qualificados e que atendem à necessidade do público-alvo. Foi utilizado o referencial de “*Patient engagement*” que se trata do envolvimento dos participantes da pesquisa (Thompson *et al.*, 2020).

A operacionalização do envolvimento dos participantes do presente estudo ocorreu por meio de entrevistas individuais e semiestruturadas, baseada em abordagem qualitativa. Foi utilizado o protótipo de animação em vídeo “Malu Conta Sua História” para condução das entrevistas, em que os participantes puderam expressar suas necessidades, percepções, expectativas e impressões sobre a animação em vídeo (Meyer *et al.*, 2022; Fonseca, Salviano e Martins, 2024; Tong *et al.*, 2007).

A abordagem qualitativa possibilita que perguntas e hipóteses sejam formuladas durante todo o processo de coleta e análise de dados. Tal processo é essencial para mostrar quais perguntas são as mais importantes e quais necessitam de reformulação (Minayo, 2011). Dentro da pesquisa qualitativa, a coleta de dados tem o objetivo de compreender a perspectiva dos participantes como emoções, experiências e outros aspectos subjetivos (Sampieri *et al.*, 2013).

As entrevistas tiveram por base o protótipo de animação em vídeo, abordando as experiências de crianças com sintomas urinários e/ou intestinais. A metodologia do *codesign* implica no envolvimento ativo de todas as partes interessadas, moldando o *design* de ferramentas e programas (Locock e Boaz, 2019).

O processo de *codesign* foi conduzido pela abordagem da mobilização do conhecimento, processo que torna o conhecimento utilizável, sendo capaz de provocar mudanças significativas na vida do usuário (Melville-Richards *et al.*, 2020). Foram utilizados os aspectos-chave propostos por Grindell *et al.* (2022) para que a metodologia participativa pudesse atingir o processo de mobilização do conhecimento. Esses aspectos envolvem a colaboração de diferentes partes interessadas, a valorização de todos os conhecimentos, utilização de abordagens criativas e técnicas de prototipagem iterativas e inovadoras.

Para garantir que os aspectos-chave fossem seguidos, a animação em vídeo foi utilizada nas entrevistas para avaliar seu potencial de utilização como suporte informacional e de mobilização do conhecimento em crianças com sintomas urinários e/ou intestinais, seus cuidadores principais e profissionais especialistas.

Assim como descrito por Grindell et al. (2022), os aspectos-chave são capazes de destravar importantes mecanismos de ação como conhecimento compartilhado, a identificação e o conhecimento das necessidades, poder e voz, senso de propriedade, confiança e segurança. Os mecanismos de ação têm o potencial de gerar resultados que impactam e melhoram os resultados na saúde. Os resultados envolvem produtos de pesquisa mais relevantes, produtos com maior usabilidade e a implementação na prática (Grindell et al., 2022).

No contexto de aprimoramento da animação em vídeo, os aspectos-chave envolvem a colaboração entre as diferentes partes que são as crianças com DVI, os cuidadores principais e os profissionais especialistas, utilizando a abordagem criativa que é a entrevista com o emprego da animação em vídeo, além do processo iterativo que envolve um segundo momento de entrevista com os cuidadores principais e crianças. Tais aspectos-chave possibilitam o acesso aos mecanismos de ação, que são o conhecimento das necessidades dos 3 atores do processo (Grindell et al., 2022).

Os mecanismos de ação podem gerar importantes resultados na prática clínica da DVI, como o potencial informativo sobre os sintomas no momento de diagnóstico, a desmistificação dos sintomas representados, a aceitabilidade da produção tecnológica, além de possíveis mudanças comportamentais no que diz respeito a adesão terapêutica no tratamento voltada para as práticas de uroterapia padrão. Outro possível resultado prático que o protótipo potencializa é o da inserção e valorização do enfermeiro no cenário da urologia pediátrica, já que o profissional é evidenciado no processo de tratamento dos sintomas de DVI da personagem principal do vídeo (Grindell et al., 2022; Fonseca, Salviano e Martins, 2024).

4.2. LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi realizado no Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB), no ambulatório de nefrologia pediátrica, caracterizado por ser referência no tratamento de doenças renais pediátricas. A instituição foi escolhida para realização do presente estudo por

ser referência nacional em pediatria e por ser o local de trabalho da pesquisadora principal do projeto.

4.3. DEFINIÇÃO DA POPULAÇÃO-ALVO

Foi possível obter conhecimento compartilhado a partir da perspectiva das crianças com DVI, de seus cuidadores principais e dos profissionais especialistas, permitindo compreender as necessidades percebidas por esses atores. O processo de aprimoramento do protótipo seguiu por meio de entrevistas semiestruturadas contribuindo para identificação dos principais aspectos identificados pela população alvo do estudo.

4.4. DELINEAMENTO DA AMOSTRA POPULACIONAL

A quantidade de participantes da pesquisa foi definida por amostra de saturação para crianças, cuidadores e profissionais especialistas. A saturação de dados em entrevistas qualitativas refere-se ao momento no qual nenhuma nova informação ou temas emergem da obtenção de dados adicionais. Para seleção dos profissionais especialistas foi utilizada a técnica de *snow ball*, onde foram selecionados profissionais que atendiam aos critérios de seleção para a pesquisa (Lu *et al.*, 2024; Sefcik *et al.*, 2023).

4.5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

4.5.1. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PARA CRIANÇAS

Foram incluídas crianças de 6 a 12 anos com sintomas urinários e/ou intestinais, que tiveram o interesse de participar da pesquisa e que eram atendidas no HCB. Para verificação do diagnóstico principal e da idade da criança, foi necessário consultar o prontuário institucional da criança. Não houve tempo mínimo de tratamento para inclusão da criança na pesquisa.

4.5.2. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO PARA CRIANÇAS

Foram excluídas crianças que apresentassem problemas neurológicos registrados em prontuário.

4.5.3. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PARA CUIDADORES PRINCIPAIS

Foram incluídos cuidadores principais de crianças de 6 a 12 anos com sintomas urinários e/ou intestinais, que tiveram o interesse de participar da pesquisa e que eram atendidas no HCB.

4.5.4. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO PARA CUIDADORES PRINCIPAIS

Foram excluídos cuidadores principais de crianças que apresentassem problemas neurológicos registrados em prontuário.

4.5.5. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PARA PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS

Foram incluídos no estudo profissionais da saúde que trabalhavam há pelo menos um ano na pediatria e/ou com crianças que se queixavam de sintomas urinários e intestinais. Dentre os profissionais que compuseram esse grupo estavam médicos nefrologistas, médicos urologistas, enfermeiros urologistas e demais profissionais e/ou pesquisadores de saúde que tinham experiência com este perfil de crianças. Tais critérios foram identificados a partir do currículo *lattes*.

4.5.6. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO PARA PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS

Foram excluídos do estudo profissionais de saúde que estavam afastados de seu exercício profissional por qualquer razão e que não possuíam disponibilidade para realização das entrevistas.

4.6. PROCEDIMENTOS PARA COLETA E ANÁLISE DE DADOS

4.6.1. COLETA E ANÁLISE DE DADOS COM CRIANÇAS

A coleta de dados foi realizada entre janeiro e abril de 2025 e as entrevistas ocorreram em 2 momentos. O primeiro momento consistiu em uma entrevista no Ambulatório de Nefrologia do HCB, com duração média de 10 minutos por entrevista. Antes da entrevista foi apresentado o *storyboard* (APÊNDICE 1) e o vídeo do protótipo "Malu Conta a Sua História" com um tempo médio de 10 minutos de duração ENFUROPED, [s.d.]. O segundo momento consistiu em entrevista *online via WhatsApp* por ligação de vídeo com duração média de 13 minutos. O tempo médio entre a primeira e a segunda entrevista foi de 30 dias. O intervalo de aproximadamente 30 dias entre a primeira e a segunda rodada de entrevistas foi adotado para permitir o amadurecimento das percepções iniciais dos participantes, além de oportunizar reflexão individual sobre os conteúdos abordados. Essa prática está alinhada com os princípios do *codesign*, que valorizam a iteração e a construção colaborativa, favorecendo a reavaliação crítica de ideias e a formulação de sugestões mais refinadas por parte dos envolvidos (Grindell et al., 2022; Ostrowski *et al.*, 2021).

As entrevistas só foram realizadas após aceite dos responsáveis com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE VII) e das crianças do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE VIII).

As entrevistas presenciais e captações de áudio foram gravadas, posteriormente transcritas e analisadas com o uso do *software* NVIVO versão 12. Somente foi realizada a gravação de som durante o processo de entrevistas (Limna, 2023). Assim, durante a entrevista foi apresentada a animação em vídeo que foi desenvolvida para que a criança assistisse; foram observadas as reações da criança no momento da entrevista, pautando-se na abordagem qualitativa de coleta de dados; tais reações foram registradas por diário de campo. Para facilitar o processo de condução das perguntas, a pesquisadora principal utilizou figuras e/ou imagens de própria autoria (APÊNDICE II), além de imagens do *storyboard* desenvolvidas para produção do protótipo de animação em vídeo. Posteriormente, a

pesquisadora conduziu o processo de entrevista a partir de um roteiro guia (APÊNDICE II). O número de participantes seguiu o princípio de saturação de dados (Glaser e Strauss, 1967; Lu *et al.*, 2024).

A análise dos dados obtidos foi conduzida entre março e maio de 2025, ocorrendo de acordo com o proposto por Braun e Clarke (2022) por meio de análise temática, que envolve 1) Familiarização com dados; 2) Geração de códigos iniciais; 3) Busca por temas; 4) Revisão de temas; 5) Definição e nomeação de temas; 6) Produção do relatório (Elliott *et al.*, 2023; King *et al.*, 2024). As entrevistas com as crianças avaliaram a viabilidade do uso do protótipo como suporte informacional, além de avaliar a mobilização do conhecimento e recursos que serão necessários para aprimoramento futuro do protótipo.

4.6.2. COLETA E ANÁLISE DE DADOS COM CUIDADORES PRINCIPAIS

A coleta de dados foi realizada entre janeiro e abril de 2025 e as entrevistas ocorreram em 2 momentos. O primeiro momento consistiu em entrevista no ambulatório de nefrologia do HCB, com tempo médio de 10 minutos de duração. Antes da entrevista foi apresentado o *storyboard* e o vídeo do protótipo "Malu Conta Sua História". O segundo momento consistiu em entrevista pelo *WhatsApp* com duração média de 10 minutos.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para análise dos dados com o uso do *software* NVIVO versão 12. Somente foi realizada a gravação de som durante o processo de entrevistas (Limna, 2023). Após as entrevistas, o link foi disponibilizado para que os cuidadores e as crianças conseguissem assistir novamente ao protótipo de animação em vídeo.

O número de participantes seguiu o princípio de saturação de dados (Glaser e Strauss, 1967; Lu *et al.*, 2024). As entrevistas só foram realizadas após aceite dos responsáveis com assinatura do TCLE (APÊNDICE VI). Foi utilizado roteiro guia para realização das entrevistas, que permitiu a realização de questionamentos a respeito do vídeo e da história em quadrinhos apresentada (APÊNDICE III). A análise dos dados ocorreu entre março e maio de 2025 e para o tratamento dos dados, utilizamos a técnica de análise temática proposta por Braun e Clarke (2022), onde passamos pelas etapas: 1) Familiarização com dados; 2) Gerando códigos iniciais; 3) Buscando temas; 4) Revisando os temas; 5) Definindo e nomeando os temas; 6) Produzindo o relatório. As entrevistas com os cuidadores avaliaram

a viabilidade do uso do protótipo como suporte informacional, além de avaliar a mobilização do conhecimento e recursos que serão necessários para aprimoramento futuro do protótipo.

Em um segundo momento, foram realizados encontros no formato virtual com os cuidadores das crianças, nos quais foram realizadas entrevistas *online*, por meio de ligações telefônicas em vídeo pelo aplicativo *WhatsApp*. Para realização da segunda entrevista foi utilizado o mesmo protótipo de animação em vídeo, para que pudessem ser analisados diferentes aspectos do vídeo produzido. O tempo médio entre a primeira e a segunda entrevista foi de 30 dias, sendo esse intervalo adotado para permitir o amadurecimento das percepções iniciais dos participantes, além de oportunizar reflexão individual sobre os conteúdos abordados. Essa prática está alinhada com os princípios do *codesign*, que valorizam a iteração e a construção colaborativa, favorecendo a reavaliação crítica de ideias e a formulação de sugestões mais refinadas por parte dos envolvidos (Grindell et al., 2022; Ostrowski et al., 2021).

As entrevistas com os cuidadores principais tiveram o potencial de avaliar a viabilidade da ferramenta como suporte informacional, além de avaliar a mobilização do conhecimento e recursos que serão necessários para aprimoramento futuro da ferramenta.

4.6.3. COLETA E ANÁLISE DE DADOS COM PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS

A coleta de dados foi realizada entre janeiro e abril de 2025 e os profissionais foram contatados por e-mail para entrevista no formato *online*, que foram realizadas via plataforma *Zoom*; nos casos que não foi possível utilizá-la, optou-se pelo *WhatsApp* para as entrevistas. Os profissionais receberam previamente um *link* com o material do protótipo de animação em vídeo desenvolvido, para que fosse visualizado com um prazo de 15 dias antes da entrevista. Foram realizados 2 encontros *online* sobre o *storyboard* e a animação em vídeo. A primeira entrevista teve a duração média de 20 minutos. Já a segunda entrevista teve a média de 15 minutos de duração.

Para as 2 entrevistas realizadas foi apresentado o mesmo protótipo de animação em vídeo, de forma a avaliar diferentes aspectos do produzido. O tempo médio entre a primeira e a segunda entrevista foi de 30 dias, sendo esse intervalo adotado para permitir o amadurecimento das percepções iniciais dos participantes, além de oportunizar reflexão individual sobre os conteúdos abordados. Essa prática está alinhada com os princípios do

codesign, que valorizam a iteração e a construção colaborativa, favorecendo a reavaliação crítica de ideias e a formulação de sugestões mais refinadas por parte dos envolvidos (Grindell et al., 2022; Ostrowski et al., 2021).

Para participação do estudo foi necessária a assinatura do TCLE (APÊNDICE V). Foram esclarecidos procedimentos relacionados ao estudo, tais como: a finalidade; a forma da coleta dos dados (gravação das entrevistas); o direito de recusa; e a garantia do direito de desistência em qualquer fase do estudo sem prejuízos ou danos. O número de participantes foi definido a partir da saturação dos dados e a amostra foi selecionada pela técnica de bola de neve “*snow-ball*”, sendo inicialmente contatados profissionais que atendiam aos critérios de inclusão, os quais indicaram outros potenciais participantes (Glaser e Strauss, 1967; Lu et al., 2024; Minayo, 2011).

Durante essa etapa, a pesquisadora teve um roteiro guia (APÊNDICE IV) para condução da entrevista semiestruturada, de forma que houvesse troca de informações entre pesquisador e pesquisado, permitindo a comunicação e a troca de significados (Sampieri et al., 2013).

Já o procedimento de análise de dados ocorreu entre março e maio de 2025, sendo as entrevistas gravadas, posteriormente transcritas e analisadas com o uso do *software* NVIVO versão 12. Somente foram realizadas as gravações de som durante o processo de entrevistas (Limna, 2023). Para o tratamento dos dados, utilizamos a técnica de análise temática proposta por Braun e Clarke (2022), onde passamos pelas etapas: 1) Familiarização com dados; 2) Gerando códigos iniciais; 3) Buscando temas; 4) Revisando os temas; 5) Definindo e nomeando os temas; 6) Produzindo o relatório. As entrevistas com profissionais especialistas tiveram o potencial de avaliar a viabilidade da ferramenta como suporte informacional, além de avaliar a mobilização do conhecimento e recursos que serão necessários para aprimoramento futuro da ferramenta.

4.7. ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCB, sob o parecer 7.271.633, respeitando-se os preceitos éticos de pesquisas em seres humanos, postulados pela lei 14.874/2024 (ANEXO I).

4.7.1. RISCOS E BENEFÍCIOS

Os riscos aos quais os participantes da pesquisa que foram expostos abaixo e nos termos de consentimento e assentimento criados para a presente pesquisa. A quebra de sigilo é um dos principais riscos aos participantes da pesquisa, principalmente profissionais, pelo fato de que foram coletadas informações sobre a atuação profissional. Além disso, por se tratar um *software* existe a possibilidade de perda dos dados coletados, para isso, o *software* foi de acesso restrito ao pesquisador, com uso de senha e computador pessoal. Para superar tal risco, os profissionais que foram entrevistados, foram representados por letras e números.

Já no caso dos cuidadores principais, além da quebra de sigilo, existiu também a possibilidade de falta de privacidade. Para superar tais desafios, as entrevistas foram realizadas em locais com pouca circulação de pessoas e, além disso, tais participantes também não foram identificados e tiveram representação por letras ou números, assim como no caso dos profissionais.

No caso das crianças, existem como riscos a quebra de sigilo, a falta de privacidade e o constrangimento durante o processo de entrevistas. Para superação de tais riscos, tais crianças não foram identificadas e foram representadas assim como os demais participantes da pesquisa; as entrevistas foram realizadas em locais reservados e com mínima circulação de pessoas e os participantes poderiam interromper as entrevistas a qualquer momento, se sentissem qualquer desconforto ou incômodo.

Como principais benefícios da pesquisa, pode-se afirmar que a atuação dos participantes possibilitou a aprendizagem por meio de um recurso educativo que tem o potencial de mobilização do conhecimento para apoiar o manejo dos sintomas de DVI, bem como ampliar os recursos de suporte informacional disponíveis para famílias de crianças com DVI. Como benefício da participação dos profissionais pode-se citar a satisfação em contribuir para a pesquisa e possivelmente favorecer a educação em saúde urológica de crianças com DVI e suas famílias.



RESULTADOS

5. RESULTADOS

A amostra do presente estudo foi composta por 12 crianças (7 meninas e 5 meninos), 12 cuidadores principais e 15 profissionais especialistas. Da amostra de 12 crianças que compuseram o presente estudo, 4 tinham 11 anos (C1, C2, C7 e C12), 3 tinham 12 anos (C11, C8 e C6), 3 apresentavam 9 anos (C4, C9 e C10), 1 criança tinha 8 anos (C5) e 1 tinha 7 anos (C3). A mediana das idades das crianças foi de 11 anos. Os sintomas apresentados pelas crianças variaram de urgência urinária, infecção urinária, esvaziamento vesical incompleto, constipação intestinal funcional, incontinência urinária, polaciúria e enurese.

Houve recusa de 1 criança e 1 cuidadora para participação do estudo, pois apesar de termos iniciado a entrevista por vontade de ambas, elas se emocionaram com a animação em vídeo e não desejaram dar continuidade à entrevista, já que os sintomas apresentados pela personagem refletiam as situações vivenciadas pela criança na vida real. A família foi devidamente acolhida pela pesquisadora principal do estudo, que interrompeu imediatamente a entrevista e utilizou abordagens de escuta ativa.

O estudo apresentou 5 crianças com DVI, que representa a associação de sintomas urinários e intestinais. A caracterização da amostra das crianças se encontra no Quadro 1.

Quadro 1. Caracterização das crianças.

ID	Sexo	Idade	Sintomas urinários e/ou intestinais
C1	Feminino	11	Urgência urinária, infecção urinária, esvaziamento incompleto
C2	Masculino	11	Urgência urinária, constipação intestinal funcional (DVI)
C3	Feminino	7	Constipação intestinal funcional, esvaziamento vesical incompleto (DVI)
C4	Feminino	9	Incontinência urinária diurna, urgência urinária, polaciúria
C5	Masculino	8	Enurese
C6	Feminino	12	Esvaziamento vesical incompleto
C7	Masculino	11	Enurese, urgência urinária, polaciúria
C8	Masculino	12	Enurese, urgência urinária, constipação intestinal funcional (DVI)
C9	Feminino	9	Urgência urinária, constipação intestinal funcional (DVI)
C10	Feminino	9	Enurese, constipação intestinal funcional (DVI)

C11	Masculino	12	Enurese, urgência urinária
C12	Feminino	11	Enurese, urgência urinária

Já em relação à amostra de cuidadores, é importante destacar que todas são do sexo feminino e possuem o grau de parentesco de mães das crianças entrevistadas. Foram entrevistadas 12 mães, com idades que variaram de 27 a 50 anos de idade. Da amostra 1 cuidadora apresentava 27 anos (R10), 1 tinha 36 anos (C8), 2 tinham 37 anos (C1 e C6), 1 com 38 anos (C11), 2 com 39 anos (C3 e C9), 1 com 41 anos (C2), 1 com 43 anos (C12), 2 com 44 anos (C4 e C5) e 1 com 50 anos (C7). A mediana das idades das cuidadoras foi de 39 anos. A caracterização das cuidadoras se encontra no quadro 2.

Quadro 2. Caracterização das cuidadoras.

ID	Criança vinculada	Idade (anos)
R1	C1	37
R2	C2	41
R3	C3	39
R4	C4	44
R5	C5	44
R6	C6	37
R7	C7	50
R8	C8	36
R9	C9	39
R10	C10	27
R11	C11	38
R12	C12	43

Dos 15 profissionais especialistas que participaram do estudo, a amostra foi composta por enfermeiros (n=4), médicos urologistas (n=1), médicos nefrologistas (n=3), fisioterapeutas (n=3), nutricionistas (n=2) e psicólogos (n=2). Desses, 14 (93%) eram do sexo feminino e 1 (7%) era do sexo masculino. Em relação ao tempo de formação dos profissionais, pode-se afirmar que houve variação considerável na presente amostra, onde o profissional com menor tempo de atuação apresentava 5 anos de formado e o profissional com maior tempo de formação apresentava 42 anos de formado. A mediana do tempo de formado dos profissionais foi de 13 anos.

Já em relação ao tempo de atuação com crianças com DVI, também houve variação na amostra, onde o profissional com menor tempo de atuação na área possui 2 anos de experiência e o profissional com maior período de atuação possui 32 anos de experiência na área. A mediana do tempo de atuação dos profissionais com crianças com DVI foi de 9 anos. Todos os profissionais entrevistados apresentavam especialização e/ou formações complementares para atuação na área de urologia pediátrica. A caracterização dos profissionais se encontra no quadro 3.

Quadro 3. Caracterização dos profissionais especialistas.

ID	Sexo	Área de atuação	Tempo de formado	Tempo de atuação com crianças com DVI	Trajetória profissional
P1	Feminino	Medicina (nefrologia pediátrica)	25 anos	20 anos	Especialização em nefrologia pediátrica
P2	Feminino	Enfermagem	8 anos	7 anos	Mestrado e doutorado em enfermagem
P3	Feminino	Enfermagem	12 anos	8 anos	Mestrado em enfermagem
P4	Feminino	Fisioterapia	10 anos	7 anos	Especialização em fisioterapia pélvica
P5	Feminino	Medicina (nefrologia pediátrica)	23 anos	20 anos	Especialização em nefrologia pediátrica
P6	Feminino	Fisioterapia	19 anos	14 anos	Especialização em fisioterapia pélvica
P7	Feminino	Psicologia	10 anos	10 anos	Formação para desenvolvimento de recursos terapêuticos para o cuidado infantil
P8	Masculino	Medicina (urologia pediátrica)	42 anos	32 anos	Especialização em urologia pediátrica
P9	Feminino	Psicologia	5 anos	5 anos	Formação complementar em intervenção comportamental no processo de desfralde
P10	Feminino	Nutrição	15 anos	3 anos	Pós-graduação em nutrição clínica/ materno-infantil
P11	Feminino	Enfermagem	5 anos	5 anos	Mestrado em enfermagem
P12	Feminino	Fisioterapia	21 anos	21 anos	Pós-graduação em desenvolvimento infantil
P13	Feminino	Enfermagem	16 anos	16 anos	Especialização em nefrologia
P14	Feminino	Medicina (nefrologia pediátrica)	13 anos	9 anos	Especialização em nefrologia pediátrica

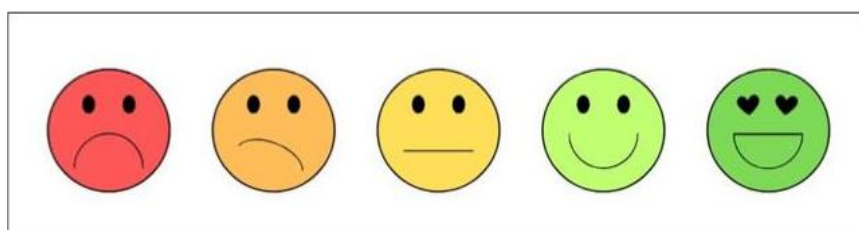
P15	Feminino	Nutrição	5 anos	2 anos	Pós-graduação em nutrição clínica
-----	----------	----------	--------	--------	--------------------------------------

Nos momentos iniciais da primeira entrevista, foi apresentado um recurso visual às crianças, o qual é composto por rostinhos com expressões faciais (Figura 13), com o objetivo de facilitar o processo de comunicação das crianças sobre o quanto se interessaram pela animação apresentada. As crianças C2, C3, C4, C5 e C12 escolheram o rosto **verde escuro**, que representa um nível **muito alto de interesse**. As crianças C1, C6, C8, C9, C10 e C11 optaram pelo rosto **verde claro**, também indicando um **alto envolvimento** com a narrativa. Apenas uma criança C7 escolheu o rosto **amarelo**, demonstrando **interesse moderado**. Nenhuma criança escolheu os rostos com expressões negativas, indicados pelas cores laranja ou vermelho, sugerindo uma **receptividade positiva** ao conteúdo desde o primeiro contato da criança.

A mesma escala visual foi utilizada também na segunda entrevista com as crianças, para o questionamento sobre como elas se sentiram por estarem participando do processo de refinamento da animação. Em comparação à primeira entrevista os níveis de satisfação das crianças ainda se mantiveram nos maiores extratos, o que se diferenciou é que tivemos um maior número de crianças que escolheram o rostinho verde escuro, mostrando um aumento da satisfação. Apenas a criança C7 escolheu o rostinho amarelo, indicando média participação. Nenhuma criança escolheu o rosto vermelho ou laranja, demonstrando sentimento positivo com o processo de participação nas entrevistas.

A utilização dessa escala visual permitiu uma forma lúdica e acessível de escuta, contribuindo para a valorização das percepções infantis no processo de *codesign* e reforçando o potencial da animação como recurso atrativo e significativo para o público- alvo.

Figura 13. Escala visual para comunicação dos sentimentos das crianças.



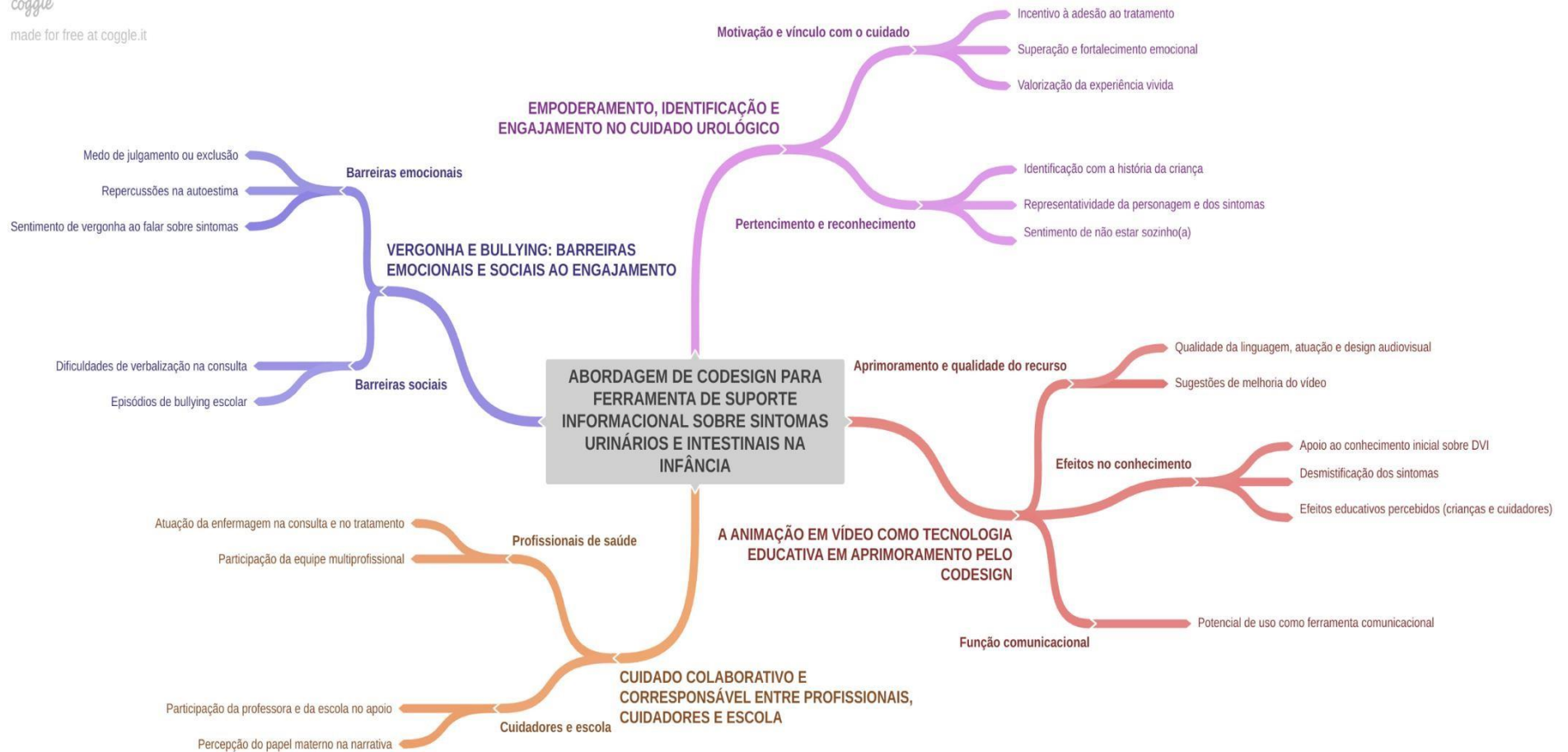
Fonte: Próprias autoras.

Temas e subtemas emergiram do estudo a partir da análise temática pelo *software* NVIVO versão 12, os quais refletem as percepções dos três grupos de participantes de pesquisa sobre o protótipo de animação em vídeo desenvolvido. Foi realizada uma análise indutiva, permitindo que temas emergissem dos relatos dos participantes, sem estruturas prévias de categorias.

A análise realizada foi pautada no referencial de *codesign* (Sanders e Stappers, 2008) e *patient engagement* (Thompson *et al.*, 2020). Dessa forma, foi possível a divisão em 4 categorias temáticas: Cuidado colaborativo e corresponsável entre profissionais, família e escola; A animação em vídeo como tecnologia educativa em aprimoramento pelo *codesign*; empoderamento, identificação e engajamento no cuidado urológico; vergonha e bullying: barreiras emocionais e sociais ao engajamento (Figura 14).

Figura 14. Árvore Temática.

coggle
made for free at coggle.it



Fonte: Próprias autoras com apoio do coggle (<https://coggle.it/>).

A primeira categoria denominada **Cuidado colaborativo e corresponsável entre profissionais, cuidadores e escola** evidencia a atuação da enfermagem e da equipe multiprofissional, além das percepções de atuações da mãe e da professora na animação em vídeo. Reflete o *codesign* como prática de cooperação entre usuários e profissionais especialistas, representando a corresponsabilidade no processo de cuidado urológico entre profissionais, família e escola. Nesse sentido, o **papel da enfermeira** da animação em vídeo, Juliana, o qual foi surpresa para alguns, foi bastante destacado pelos cuidadores das crianças:

Eu achei interessante porque eu não tinha visto ainda uma enfermeira atendendo, assim, esse caso. Ela só teve contato com a médica e com a fisioterapeuta. Eu acredito que o que eu mais aprendi foi a questão do enfermeiro lidar diretamente com o paciente no tratamento. (Cuidadora R6).

A enfermeira explicou direitinho pra ela, né? Pra Malu, falou tudo que ela tinha que fazer. [...] Ela seguiu certinho o tratamento. (Cuidador R2).

As falas dos profissionais também expressam a relevância da autonomia do enfermeiro no processo de cuidado à criança com DVI:

A atuação do enfermeiro, especificamente, eu achei que foi fundamental. [...] E o apoio emocional que ela deu para a criança, recebendo as consultas, buscando alternativas para que a criança conseguisse comunicar o que ela estava sentindo e a grande vergonha que ela sente. (Profissional P6, fisioterapeuta).

Quando a gente aborda a uroterapia, [...] o trabalho interdisciplinar é muito importante. Mas a gente tem autonomia pra resolver grande parte desses problemas com as nossas orientações, ainda dentro do nosso escopo profissional. (Profissional P3, enfermeira).

As crianças também expressaram suas reações em relação à atuação do enfermeiro:

Legal, porque ela ajuda a Malu a se tratar, a ficar melhor. Ela tem um conhecimento do que ela tem que fazer. (Criança C1, 11 anos).

Ah, eu achei ela uma personagem fundamental pra Malu, porque foi ela que curou a Malu e a história era sobre isso. (Criança C11, 12 anos).

Houve também relatos sobre a importância da atuação integrada da equipe multiprofissional no cuidado às crianças com DVI:

A gente trabalha, o serviço onde eu trabalho é um serviço multiprofissional, então a gente já tem essa conduta de trabalhar, o enfermeiro já trabalha junto com a gente, então eu acho que a partir do momento que todos da equipe, médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, todo mundo fala na mesma linguagem, tem a mesma linguagem, a criança, a família, todo mundo se sente mais seguro e consegue entender melhor o que está acontecendo. (Profissional P12, fisioterapeuta).

Eu acredito que sim. Porque quando se trata de disfunção vesical e intestinal, você pensa num gastro, você pensa num fisioterapeuta, no nefrologista, no urologista, no enfermeiro. Então acaba que, sem dúvida, uma equipe multidisciplinar é importante pra essa criança e para o tratamento, né? (Profissional P13, enfermeira).

Os cuidadores também expressaram sobre a relevância da abordagem multiprofissional:

No caso ali, eu senti falta porque ela melhorou muito com a fisioterapia. [...] Eu acho que teria que ter mais ação de outros profissionais. (Cuidadora R9)

Também são destacadas na mesma categoria as percepções sobre o cuidado familiar e escolar, destacando as atuações da mãe e da professora no contexto de rede de cuidado. Há também o destaque na categoria para as percepções sobre o cuidado familiar e escolar, destacando as atuações da professora e da mãe como próxima à realidade vivida pelos participantes. Os participantes destacam que a atuação da personagem materna é realista e que representa o contexto de cuidado cotidiano:

Então muitos deles estão tendo essa reação diante de um esgotamento de muito tempo lidando com esses sintomas, e quando os pais se sentem acolhidos e cuidados, eles conseguem lidar com a criança também. (Profissional P7, psicóloga).

A mãe da Malu é um pouco brava porque ela não entende que ela tem um problema. É o que acontece quando a mãe não sabe ainda o que a criança tem. (Criança C6, 12 anos).

A falta de entendimento da questão também da mãe, que ficava brigando, mas não é porque a menininha queria fazer isso e também a própria criança também ficava triste, porque ela nem sabia assim, ela mesmo o que tinha que evitar, o que tinha que fazer, mas aí com as consultas ela teve todo esclarecimento pra todas duas, né, e melhorou bastante. (Cuidadora R3).

Já em relação ao ambiente escolar e à professora, relatos sobre a importância da comunicação entre a família e a escola são apontados:

Então, ela fez uma declaração ali, uma orientação para a professora de que quando a criança solicitasse para ir ao banheiro, ela deveria ser liberada. Ela não pode ficar se segurando de xixi. Eu acho que tudo isso é bem importante. (Profissional P6, fisioterapeuta).

No caso dele nunca teve isso. Eu tinha que avisar. E teve uma professora, em específico, que não deixava. (Cuidadora R8).

Houve também relato sobre a visão centrada no cuidado médico, mostrando as condutas médicas como prioridade nas tomadas de decisões:

Uma das coisas, por exemplo, essas consultas não são consultas feitas por enfermeiro. São médicos. Médicos especializados nesse tipo de coisa. Nenhuma criança vai para o hospital para uma consulta com um enfermeiro. Isso não existe. O médico atende, o médico diagnostica, o médico indica o tratamento e o acompanhamento etc. É feito pela equipe da qual o enfermeiro faz parte. (Profissional P8, médico).

As narrativas apresentadas são importantes para demonstrar a importância dos atores envolvidos no processo de cuidado às crianças com DVI aqui representados como os

profissionais, os cuidadores e escola. A cooperação ativa entre os *stakeholders* expressa o cuidado de forma ampliada e compartilhada entre os atores envolvidos no processo.

Já a segunda categoria foi denominada **A animação em vídeo como tecnologia educativa em aprimoramento pelo *codesign***, a qual aborda os aspectos de educação e aprendizado com o vídeo, além das propostas de aprimoramento para o recurso de suporte informacional. Os participantes da pesquisa trouxeram relatos relevantes sobre o protótipo como uma tecnologia capaz de promover a aprendizagem sobre a DVI, facilitando o processo de comunicação da criança no processo de diagnóstico e tratamento. O material favoreceu aprendizado sobre a temática para os cuidadores, que acreditam que o material é de fácil acesso:

Acho que é mostrar pras crianças, até mesmo pros pais, né? Pra eles começarem a perceber também, né? Se tem algo diferente com o filho, né? Com a filha. Então acho que o vídeo mostra isso. Talvez os pais não percebem, mas talvez se ali a criança mostrou, ó, mamãe, papai, olha esse vídeo aqui. Eu tenho isso e tal. Então talvez, né? É uma forma de eles mostrarem. Para os pais deles, né? (Cuidadora R5).

Ainda mais sendo um vídeo público lá no YouTube, que pode ser acessado por qualquer pessoa. Então eu acredito que vai facilitar a disseminar a informação. (Cuidadora R6).

Os profissionais reconhecem o material, representado pelo *storyboard* e vídeo como um suporte e apoio para consultas e atendimentos iniciais, por ser acessível e por facilitar o entendimento da DVI por parte das famílias, além de possuir abordagem lúdica e que traz representatividade para as crianças:

Eu acho que esse vídeo junto com a cartilha, todo esse documento que você enviou, eu vejo como uma proposta primária de transbordar de uma forma lúdica, tanto a nível das crianças propriamente, mas mesmo assim, de trazer essa função primária, que eu acho que é de forma educacional, né? (Profissional P4, fisioterapeuta).

É, eu acho que esse vídeo ele é importante, assim, para um primeiro atendimento com a equipe de saúde, né? Até pra criança ficar mais descontraída, é uma forma lúdica de você acessar a criança e sua família. (Profissional P1, médica).

Já as crianças visualizam o material como apoio para bons hábitos urinários e no processo de comunicação. Fato identificado pela capacidade de as crianças retomarem as orientações e lições que aprenderam com o vídeo:

Que...que tem que manejar as besteiras que ela come, tem que ir no banheiro antes do recreio acabar, fazer xixi direitinho, beber água e só. (Criança C2, 11 anos).

Não ter medo, não ter vergonha, ter mais coragem de falar. (Criança C9, 9 anos).

Sobre as propostas de aprimoramento para a animação em vídeo, os participantes elencaram sugestões de melhorias, indicando o potencial do uso da ferramenta como suporte informacional. As cuidadoras fizeram sugestões de melhorias na animação em vídeo, trazendo aspectos de estrutura, apresentação, duração e ritmo:

Talvez o tempo pra ele ser um pouco mais rápido porque 10 minutos eu achei ele um tempo longo né pra criança e talvez ele fosse mais interativo assim poderia até ter um gamezinho no final não sei só sugestão. (Cuidadora R8).

Os profissionais fizeram sugestões importantes relacionadas à ampliação das ações da enfermeira na consulta, com maior detalhamento das etapas de tratamento da Malu, além de aprimoramento nas orientações para aquisição de hábitos de eliminação mais saudáveis:

Como profissional, eu acho que ficou faltando um pouco mais de informação. Igual eu estava falando, falam que tem um tratamento, mas não especificam alguns passos, algum passo a passo do tratamento, porque eu já vi que já pulou para o mês, aí ela já estava melhor, mas não diz o que aconteceu nesse mês. (Profissional P9, psicóloga).

Então poderia falar de forma geral que tem essas abordagens a serem feitas, que aí sim estariam informações sobre o diagnóstico e o manejo, que neste momento não teria precisamente nem completo a parte do diagnóstico e também não tem a do manejo. No diagnóstico só fala da identificação do sintoma também não tem essa avaliação da enfermeira e do manejo fala da

orientação para a escola mas não fala quais e já chega com a resolução do sintoma depois de sete meses. (Profissional P2, enfermeira).

Em relação ao conteúdo sobre o bullying, a representação da cena foi percebida por muitos participantes como relevante, por refletir situações que são vivenciadas pelas crianças com DVI. Foi relatado a importância de manter a cena na animação, explicando mais sobre a temática:

Não é tirar. Acho que deveria ser explicado pra elas. O que que tava acontecendo. É porque falta muita comunicação, né? Entre escola e...E assim, a medicina, né? Os médicos, os médicos...Tem muitos coleguinhas que fazem o bullying, mas não sabem nem por que que tão fazendo o bullying. (Cuidadora R12).

Olha, mudar? Eu não mudaria, não. Agora ela falou o negócio de tirar o negócio do bullying. Eu acho que não deveria tirar o negócio do bullying, não. Eu acho que só deveria reforçar mais um pouco pra que não tenha, não haja, entendeu? Bullying é errado. Explicar um pouco mais o que é o bullying. (Cuidadora R4).

Acaba que não achei legal, porque querendo ou não, sofrer bullying é uma coisa muito pesada, que pode marcar na infância ou então até na vida adulta. E o bullying não é uma coisa legal de se fazer ou então de se passar. Querendo ou não, eu acho que tem que estar, porque é isso que complementa a história. (Criança C1, 11 anos).

Também foi relatada a importância de abordagem de temas como a enurese e seus impactos emocionais nas propostas de aprimoramento da animação em vídeo:

Então, acredito que é mais essa questão de abordar um pouquinho mais a questão da enurese, da infecção urinária, porque muitas famílias demoram para chegar até o tratamento, a procurar um tratamento específico por acreditar que é algo comum da infância ou mesmo porque o pediatra fala que é comum, né? Que a menina vai ter infecção porque não se limpa direito, que fazer xixi na cama é normal ou é um pouco de preguiça da criança. Então abordar um pouco mais uma questão informativa, né? (Profissional P12, fisioterapeuta).

Eu acho que eu abordaria essa questão mais do xixi noturno, porque pegaria mais a questão dele como um dilema, né A dificuldade que igual ele tem de dormir na casa de primo, que eu não deixo, porque mesmo usando fralda, vaza na fralda, molha a cama, né? (Cuidadora R5).

Já as crianças trazem propostas de mudanças relacionadas aos personagens da animação em vídeo, o que é reforçado pelos cuidadores que propõem a adição de outros personagens que possam dar apoio na superação de sintomas. Também é reforçada a importância do apoio grupal, além de aspectos voltados à figura paterna no processo de apoio do tratamento das crianças com DVI:

Eu acho que o Roberto podia ser menina. Ah, porque esse negócio é muito pessoal pra menino. (Criança C6, 12 anos).

Aí, tipo assim, colocar um outro personagem também pra ajudar, tipo assim, né? Pra não ver que não é só um nem dois, tem muitos. (Cuidadora R4).

Assim, no vídeo a mãe representa os pais em si, né? Mas não é um pai, só a figura feminina. Da mãe, né? Um pai também. Acrescentaria a figura paterna no vídeo. (Cuidadora R3).

Então assim, dentro do próprio vídeo, ela tem coleguinha que passa pelas mesmas situações, mas ela foi para um hospital em que não foi elaborado no vídeo muito especificamente, mas será que ela encontrou também outras crianças? Será que o profissional falou pra ela, olha só, essa questão do xixi que você tem, tem muitas outras crianças que também tem, e que aqui no hospital nós tratamos várias delas, então pra ela não se sentir sozinha, porque ela se sente estranha, ela fala no vídeo, eu só queria ser normal, porque ela não vê os outros amiguinhos com essas dificuldades, e esse aspecto de grupo, de entender que tem outras pessoas que passam pela mesma situação que você passa, isso faz muita diferença, né? Então eu acho que dá pra usar o vídeo tanto nas duas unidades de atendimento, né? (Profissional P7, psicóloga).

Foram sugeridas propostas de aprimoramento técnico e de acessibilidade do material, que envolveram ajustes de áudio, volume e articulação; além de maior acessibilidade de linguagem e inclusão de recursos para neurodivergentes:

E tem também alguns aplicativos de gravação de áudio que ele elimina o ruído. Porque ficou muito bom, vocês colocam a sonoplastia. Só que alguns áudios, principalmente mais no início do vídeo, ele tá gravado com alguns ruídos de fala. Aí até quando muda de um áudio pro outro, você percebe assim, parece que foi gravado em ambientes diferentes. (Profissional P2, enfermeira).

Então, isso também vai ter que ser trabalhado, o modo como as pessoas falam na atuação. Além das palavras a serem utilizadas, elas vão seguir...texto, conseguir a sua fala, etc. Essa fala tem que ser muito bem escrita pra não utilizar nenhuma palavra técnica. (Profissional P8, médico).

Pelo que eu tenho visto dentro da prática clínica, eu acho que seria interessante também trazer de forma que atenda o público neurodivergente. Então, trazendo o público neuroatípico, principalmente autista. Então, se desse para adaptar pra que a linguagem fosse acessível pra eles também, eu acho que poderia ter um potencial de alcance maior. (Profissional P11, enfermeira).

Em relação às estratégias pedagógicas e de formato do material, foram feitas sugestões relacionadas a criação de uma versão mais detalhada do vídeo, criação de e-books e estabelecimento de estratégias para que o vídeo se torne mais interativo:

Talvez fosse interessante até fazer mais de um vídeo, como se fosse uma pequena série pra poder mostrar um pouco mais detalhadamente. A gente poderia colocar um vídeo por encontro, e em cada vídeo trabalharia uma coisa. Eu acho interessante mostrar a equipe multiprofissional. Então, por exemplo, vamos mostrar a equipe que vai cuidar de você. (Profissional P7, psicóloga).

É, eu acho que essas cartilhazinhas, assim, é sempre interessante se tiver também no formato de e-book, né? Isso que é pra alcançar mais pessoas. Porque eu vejo que o alcance é maior quando as pessoas lançam também e-books. Ou um livro em...PDF, algum link. (Profissional P9, psicóloga).

Será que um quiz, algum joguinho, alguma coisa assim, é nesse sentido? Eu acho que no material, eu acho que podia ter algum momento assim, não sei, de interação mesmo. Depois que viu lá, né, o videozinho e tudo, aí vem aquele questionamento, ah, você se identifica? (Profissional P14, médica).

Sobre os aspectos de divulgação e alcance do material, foi sugerido pelos participantes ampliação do acesso para alcance de mais crianças e famílias por meio de divulgação em escolas e em redes sociais:

Acho que realmente é difundir mais, né, pra que ela atinja realmente vários públicos. Então, eu acredito que, por exemplo, na escola realmente é um alvo bom, né, pra que realmente você consiga identificar as crianças que tem esses sintomas. E em meios de comunicação, né, de rede social, Instagram, essas coisas, pra que realmente chame a atenção de vários públicos. (Profissional P15, nutricionista).

Ah, em palestras, né, pra mostrar, porque tem muita criança que acontece assim, com certeza, principalmente as crianças que têm os mesmos problemas que ela, que é a minha filha, e vai ajudar muito, muito. Palestras seriam boas. (Cuidadora R9).

Por causa que vocês ajudam muitas pessoas, muitas crianças a se entender, né? A se entender um monte de coisa. Podia passar o vídeo nas escolas também, né. (Criança C8, 12 anos).

Assim, as propostas de melhorias estão relacionadas a diferentes olhares dos diferentes grupos de participantes, evidenciando que a animação em vídeo atual não é o produto final, mas sim um protótipo que se encontra em aprimoramento para produção de um instrumento pautado no *codesign*. resumidas na figura 15.

Figura 15. Propostas de Aprimoramento da Animação em Vídeo.



Fonte: Próprias autoras.

A terceira categoria foi denominada de **Empoderamento, identificação e engajamento no cuidado urológico**, a qual aborda aspectos voltados para a representatividade, reconhecimento, voz ativa e adesão ao cuidado; além de unir elementos de fortalecimento da criança, da família e da dimensão informativa e emocional de adesão ao tratamento.

Sobre a representatividade e identificação com os personagens e sintomas, muitas crianças reconhecem suas vivências em sintomas e emoções da personagem, aspectos esses que também foram registrados em diário de campo, onde as mães ficaram reflexivas e olhavam seus filhos em momentos específicos como a cena em que a mãe de Malu briga com ela por fazer xixi na escola. Tais aspectos podem ser identificados pelas narrativas:

Ela é igual a minha história. Quase todo dia...acontece acidente no colégio. (Criança C4, 9 anos).

A criança se identifica muito com esse tipo de material, as historinhas sociais, então é bem atrativo para eles e eu acho que é muito útil sim. Justamente por essa identificação da própria criança com o que ela tá vendo que tá acontecendo ali com outras crianças na história. A menina, ela representa bem a maioria das crianças que tem vergonha de falar sobre o assunto. (Profissional P6, fisioterapeuta).

Ah, eu acho interessante, né? É o que mostra que acontece com muitas crianças. A gente acha que acontece só na nossa casa e acontece em vários lugares. (Cuidadora R12).

Acho que foi a parte que a mãe dela não estava acreditando. Às vezes eu faço isso com a minha filha. Eu falo que não acredito. Às vezes eu acho que ela tá fazendo porque ela quer. Mas aí a gente começou com o tratamento e deu uma melhorada. Então eu acho que foi essa parte. (Cuidadora R1).

As crianças também se sentiram vistas e representadas ao observarem os sintomas semelhantes da personagem Malu, além de avaliarem a importância do amigo Roberto como apoio no processo de tratamento da personagem:

Ela foi interessante porque eu já passei pelo caso. Então, uma vez que eu tava na escola, minha professora não deixou eu ir no banheiro. Tipo assim, ah, eu quero ir muito no banheiro, mas a minha professora não deixa. (Criança C12, 11 anos).

Eu também achei muito bacana o fato dela ter o apoio de um amiguinho, um amiguinho que também passou pela mesma situação, e essa questão de heterossuporte. Porque muitas crianças, assim, é um tema que as crianças costumam achar constrangedor de falar com os profissionais sobre a existência desses sintomas. Então, até a criança conseguir desenvolver o que

a gente chama de heterossuporte, essa compreensão de outras pessoas, seja família, profissionais e também outras crianças, no caso desse menino, eu acho que isso é muito importante para que ela se sinta mais acolhida, mais fortalecida. (Profissional P7, psicóloga).

A trajetória da personagem foi percebida como motivadora, funcionando como possível modelo de superação. Crianças demonstraram disposição para seguir orientações terapêuticas inspiradas pela animação em vídeo:

Eu posso seguir os mesmos passos da Malu pra melhorar o meu problema. É bem realista. (Criança C11, 12 anos).

Já os profissionais e os cuidadores reconhecem o protagonismo que a animação em vídeo pode dar à criança, proporcionando engajamento no processo terapêutico:

Então é uma forma de protagonizá-la nesse processo. Então quanto mais engajada a criança está, mais fácil a gente consegue de chegar ao objetivo final. Porque não adianta passar só as orientações para os pais, os responsáveis, e não engajar a criança, trazer a criança para participar desse plano terapêutico. (Profissional P11, enfermeira).

Elas vão ver e vão observar que é preciso mesmo de correr atrás, de procurar ajuda, de fazer o certo. Porque é ruim a pessoa ficar recebendo humilhação, porque acontece muito. Sim, porque mexe com a criança. E também com quem vê, não é só a criança, que até mexeu comigo. (Cuidadora R10).

A quarta categoria foi denominada **Vergonha e bullying: barreiras emocionais e sociais ao engajamento**, a qual traz o estigma e o medo como obstáculos para o engajamento pleno no processo de *codesign*. As narrativas dos entrevistados apontam que os sintomas relacionados às DVI, além de provocarem efeitos físicos, podem também impactar em questões emocionais e sociais de forma significativa. A vergonha, o medo e o *bullying* foram apontados enfaticamente como fatores que dificultam a verbalização de sintomas e interferem negativamente na adesão ao tratamento.

As crianças relatam constrangimento ao falarem sobre seus sintomas, o que impacta tanto no ambiente familiar e social, quanto nos momentos de consulta. Foi relatado que os personagens conseguem retratar as emoções das crianças que vivenciam os sintomas:

Eu faço xixi na roupa, mas eu tenho vergonha de falar com os outros. (Criança C4, 9 anos).

Por exemplo, a primeira vez que ele fez cocô na roupa lá no colégio, que ele ficou com vergonha de pedir a professora pra ir usar o banheiro. Porque essa outra professora tinha uma norma assim, você só sai aquele horário. (Cuidadora R7).

O que eu comentei foi só com relação a... Parabenizando, porque o personagem conseguiu trazer a expressão facial, a emoção que ele estava vivenciando com o sintoma. E que a gente observa que isso é muito presente na prática. Que causa tristeza, que as pessoas choram por causa do sintoma. E que o personagem conseguiu retratar isso. (Profissional P2, enfermeira).

Também foi relatado sobre o bullying, sendo comum as crianças entrevistadas contarem sobre suas próprias histórias após assistirem à animação em vídeo, além de retratarem como o bullying impacta o ambiente escolar vivenciado pela criança:

Sim, porque...No quarto ano, estavam fazendo bullying comigo, porque eles falavam que eu fazia xixi na cama, essas coisas...E depois eles falaram que iam pedir desculpa, mas não pediam. (Criança C12, 11 anos).

Que já fica se sentindo emotiva por conta que tem a parte do bullying. A parte da professora, que a professora já tinha avisado pra Malu usar o banheiro antes. Só que aí a história, né? Ela prolonga, prolonga a pessoa. Tipo assim, fica meio triste porque ela sofre bullying na escola por ter feito xixi, né? (Cuidadora R10).

Tais experiências emocionais, marcadas pela vergonha, pelo medo e pelo *bullying*, comprometem o bem-estar da criança e dificultam o processo de engajamento no tratamento, exigindo escuta qualificada por profissionais de saúde. Tais aspectos de vergonha, medo e bullying também foram evidenciados em diário de campo, onde algumas crianças e mães se emocionaram com os trechos do vídeo que abordavam sobre o *bullying*.

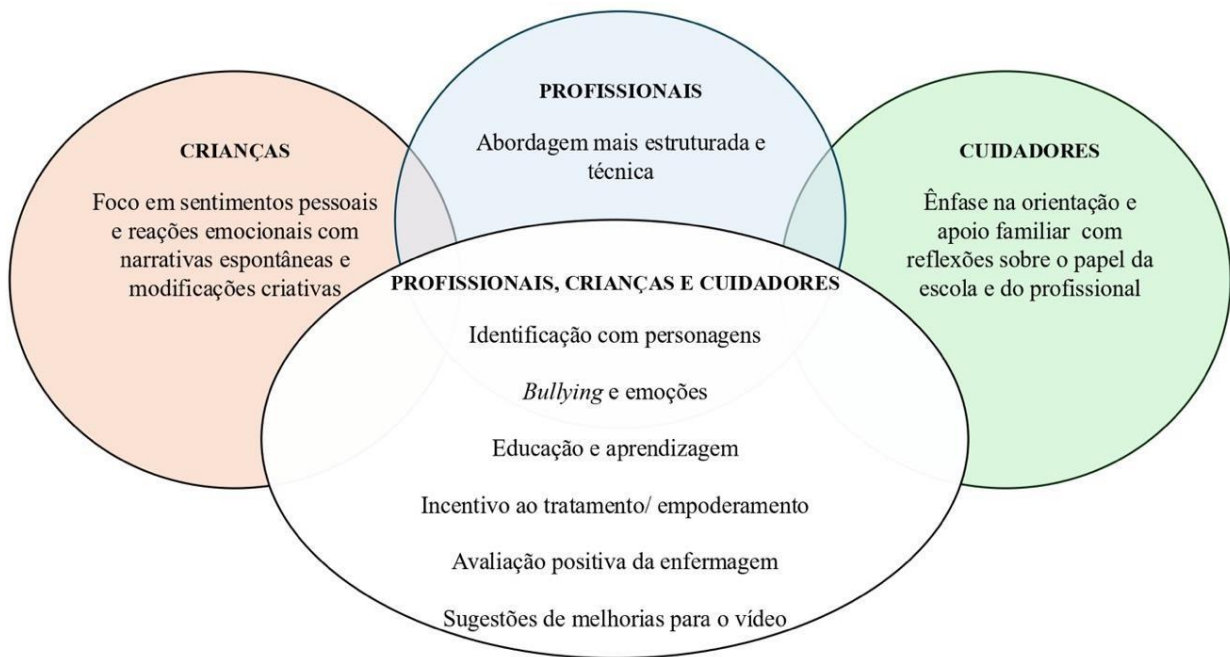
As entrevistas com os diferentes grupos - crianças, cuidadores e profissionais – revelaram pontos de convergências e divergências específicas nas percepções de cuidado com

DVI. Os temas que emergiram entre os 3 grupos estão relacionados à **identificação com a personagem e com a história**, onde as crianças relataram que a personagem Malu representa suas experiências, os cuidadores e os profissionais também reforçam o potencial de representatividade e engajamento do material. Outro tema convergente foi relacionado à **vergonha, bullying e emoções**, onde os 3 grupos reconhecem o impacto emocional causado pelas DVI.

Também convergem aspectos relativos ao incentivo ao tratamento e ao empoderamento, onde a animação em vídeo é vista como material de engajamento, adesão e espaço para as crianças relatarem suas próprias experiências e histórias. Há uma valorização da atuação da enfermagem, com destaque para o acolhimento e apoio emocional. Além de sugestões de aprimoramento para o protótipo, onde as crianças sugerem mudanças aos personagens da animação em vídeo, os cuidadores propõem alterações na estrutura e apresentação do vídeo e interatividade pautada em tornar o material dinâmico e envolvente para as crianças; já os profissionais sugerem maior detalhamento técnico e informativo. As convergências entre os grupos são apresentadas na figura 16.

Já as divergências abordadas pelos 3 grupos também trazem contribuições significativas. As crianças focaram em sentimentos pessoais e reações emocionais, com narrativas espontâneas a respeito de modificações na animação em vídeo com sugestões criativas, afetivas e simbólicas. Já os cuidadores dão ênfase em orientações e apoio à família, destacando questões do papel materno e de esgotamento emocional, bem como refletem sobre a relação entre escola, família e profissionais. Os profissionais já trazem aspectos mais estruturados e técnicos, voltados para aplicação da animação vídeo em contextos clínicos, abordando sobre a necessidade de maior detalhamento sobre diagnóstico e manejo de sintomas.

Figura 16. Convergências e divergências entre os participantes (crianças, cuidadores e profissionais) sobre a animação em vídeo.



Fonte: Próprias autoras.



DISCUSSÃO

6. DISCUSSÃO

Os resultados apresentados revelam a potência do recurso de animação em vídeo na produção do cuidado urológico, havendo destaque para os aspectos de identificação, comunicação, empoderamento, educação em saúde e adesão ao tratamento. Além disso, também foi possível identificar o engajamento dos participantes nas entrevistas em todo o processo, já que todos os entrevistados participaram ativamente das 2 entrevistas propostas no estudo.

Foi possível identificar que a abordagem colaborativa entre os 3 grupos - crianças, cuidadores e profissionais – possibilitou uma ampliação dos aspectos envolvidos nos sintomas e tratamentos da criança com DVI, assim como expresso pelo *codesign*, que traz o envolvimento ativo dos usuários no processo de construção de soluções criativas; foi possível a identificação de elementos que poderiam não ser vistos pela análise tradicional (Sanders e Stappers, 2008).

A primeira categoria temática, que traz os achados sobre o **Cuidado colaborativo e corresponsável entre profissionais, cuidadores e escola** evidencia a importância do trabalho multiprofissional realizado pelas equipes de saúde, capaz de fortalecer as equipes e proporcionar atendimento integral ao paciente. Estudo mostra que a abordagem de trabalho multiprofissional evidencia que a autonomia dos membros da equipe é essencial para que a eficácia e a colaboração aumentem, fortalecendo relações que impactam diretamente na assistência prestada ao paciente (Giorgio *et al.*, 2023). O trabalho em equipe no contexto da saúde se faz essencial também em conjunto à atuação da enfermagem, já que possibilita o desenvolvimento de diferentes habilidades e provocam mudanças positivas nos resultados dos tratamentos dos pacientes (Yaqut *et al.*, 2024).

No que se refere aos aspectos de mobilização do conhecimento, assim como expresso por Barhouche *et al.*, (2024), é traduzir e transferir conhecimento científico para a comunidade, com o objetivo de reduzir as lacunas existentes entre as produções científicas e a aplicação real do conhecimento na prática, de forma a priorizar grupos não acadêmicos. A mobilização do conhecimento contribui para tomada de decisões e aprimoramento de intervenções na saúde. O processo de mobilização do conhecimento, assim como destacado por Grindell *et al.*, (2022), o qual depende da articulação entre saberes clínicos e conhecimento

por meio das experiências dos usuários, foi amplamente visualizado no estudo pela conexão de saberes entre os 3 atores envolvidos no processo.

Também é evidenciado o destaque à atuação do enfermeiro, que tem protagonismo pelas práticas relacionadas ao cuidado urológico, onde atua de forma autônoma na educação, no manejo dos sintomas e no acolhimento do paciente e da família (Souza, Salviano e Martins, 2018); tais achados corroboram com a atuação no campo de Prática Avançada de Enfermagem (PAE), especificamente no campo da uropediatria. A PAE engloba enfermeiros que possuem prática clínica expandida, atuando de forma autônoma e independente para tomadas de decisões complexas, além ser uma prática baseada em evidências científicas, otimizando o cuidado que é prestado na assistência ao paciente (Canga-Armayor, 2024; Zhang, 2024).

Foi evidenciada também a visão do cuidado centrado no médico, a qual prioriza decisões clínicas, diagnósticos e tratamentos. Tal abordagem contrasta com o esforço colaborativo e interprofissional, que envolve diferentes profissionais, pacientes e familiares, respeitando preferências e valores dos pacientes (Ledford, 2022).

Os resultados refletem a importância das mães e famílias no processo de reconhecimento dos sintomas iniciais apresentados pelas crianças com DVI, principalmente para que o processo de tratamento se inicie precocemente, evitando consequências significativas na vida da criança. A participação do cuidador é essencial para apoio emocional e validação dos sintomas relatados pelo público infantil (Mancini et al., 2023). Os resultados apresentados refletem que a visualização do vídeo pelas mães mostra que o vídeo é um potencial recurso que apoia no reconhecimento inicial dos sintomas, encorajando a busca pelo tratamento e validação dos sintomas relatados pelas crianças com DVI.

Estudo desenvolvido por Rodrigues, Martins e Silveira (2020) evidencia que muitas famílias carecem de conhecimentos adequados sobre os sintomas urinários e intestinais, o que pode dificultar gestão e adaptação efetivas. Ter acesso a recursos online e que tragam orientação profissional é importante para ampliação da compreensão da família e para que sejam evidenciadas estratégias de enfrentamento (Rodrigues, Martins e Silveira, 2023).

Também são destacados nos resultados o importante papel que a escola possui no reconhecimento dos sintomas das crianças com DVI. É evidenciado que é um local onde em

muitas situações os sintomas são vivenciados, mas na maioria das vezes não são compreendidos por parte dos profissionais e colegas de classe. Tais evidências sugerem a importância da comunicação efetiva entre cuidadores e família com os professores, o que amplia o conhecimento sobre os sintomas urinários e intestinais das crianças em idade escolar.

Os apontamentos reforçam que o vídeo tem o potencial de evidenciar o relacionamento entre escola e família, fortalecendo laços, além de propor reflexões sobre o diálogo entre ambas as partes, o que pode promover uma rede de apoio que favorece a adesão ao tratamento e o bem-estar da criança. A comunicação efetiva entre família e escola é essencial para promoção de um ambiente que favorece a aprendizagem. O diagnóstico precoce e uma abordagem focada na família são essenciais para uma gestão eficaz, melhorando a compreensão e o apoio dos membros da família e dos educadores para melhorar os resultados. (Malta *et al.*, 2024; Santos, Dos, Lopes e Koyle, 2017).

A segunda categoria, que traz **A animação em vídeo como tecnologia educativa em aprimoramento pelo *codesign***, reafirma o potencial do vídeo como ferramenta lúdica e educativa, trazendo relatos que favorecem o reconhecimento de sintomas, além da verbalização das dificuldades e de aprendizados sobre hábitos de eliminação saudáveis. As tecnologias educativas tornam possível adaptar os conteúdos ao público-alvo, de forma inclusiva e lúdica, promovendo engajamento e inclusão, envolvendo vídeos interativos, que promovem a aprendizagem em saúde na criança de forma lúdica (Mykoliuk *et al.*, 2024; Silva e Freitas, 2023).

Relatos dos profissionais destacam a aplicabilidade da animação em vídeo como recurso nos momentos de atendimentos iniciais e como suporte na consulta de enfermagem, estando em consonância com os achados na literatura sobre a eficácia da utilização de ferramentas audiovisuais no processo de aprendizagem em saúde; assim como estudo que descreve o teste de usabilidade da ferramenta de tradução do conhecimento baseada em artes "*My Asthma Diary*", que traz insights sobre a eficácia da ferramenta para os pais que cuidam de crianças com sintomas de asma (Archibald e Scott, 2019). Estudo desenvolvido por Pant *et al.*, (2024) destaca que o uso de materiais audiovisuais em saúde potencializa de forma significativa o processo de educação em saúde na infância, proporcionando engajamento da criança no processo de cuidado.

Abordando os aspectos elencados na terceira categoria, relativos ao **Empoderamento, identificação e engajamento no cuidado urológico**, pode-se afirmar que a animação em

vídeo proporcionou voz ativa à criança com DVI, por promover identificação com a personagem e por trazer aspectos emocionais e cognitivos que promovem a representatividade. São achados muito importantes que se relacionam aos princípios do *patient engagement*, que defendem o protagonismo da criança no processo de cuidado e tratamento (Thompson et al., 2020). A história da personagem Malu, ao retratar dificuldades e superações, promove um modelo positivo de enfrentamento, o que gera motivação e sentimento de pertencimento às crianças.

Assim, o protagonismo à criança no cuidado mostra que elas devem ter voz para que possam compartilhar suas experiências e opiniões, de forma que suas perspectivas possam ampliar os cuidados, assegurando que suas necessidades sejam abordadas e acolhidas (Schatz et al., 2023). Estudo desenvolvido por Davies et al., (2024) enfatiza a importância do envolvimento das crianças no processo do cuidado, destacando 5 elementos-chave para efetividade desse processo: tempo, relação com profissionais de saúde, trabalho em equipe e apoio familiar; de acordo com o estudo tais elementos facilitam a abordagem centrada na criança, fazendo com que ela seja ouvida e respeitada.

A categoria voltada à **Vergonha e bullying: barreiras emocionais e sociais ao engajamento** representa aspectos importantes relacionados aos obstáculos enfrentados pela criança com DVI na adesão ao tratamento e no processo de comunicação dos sintomas. A vergonha, o medo e o *bullying* são apresentados como sentimentos que surgem como consequência dos sintomas urinários e intestinais, que refletem negativamente nos contextos psicossociais. Os achados reiteram a necessidade de abordagens sensíveis e centradas na criança, trazendo enfoques que perpassam os aspectos clínicos.

Levando em consideração que os achados relacionados aos sentimentos das crianças foram evidenciados por revisão de literatura que originou o protótipo "Malu Conta Sua História" se faz relevante abordar os sentimentos negativos relacionados aos sintomas, que são frequentemente vivenciados pelas crianças com DVI, fatores que impactam negativamente na qualidade de vida desse público (Salviano, Gomes e Martins, 2020). Estudo desenvolvido por MacNeily et al., (2024), evidencia a existência de desafios emocionais consideráveis, que exigem maior avaliação e manejo por parte da equipe de saúde envolvida para que melhores resultados sejam alcançados no processo de tratamento da criança.

As propostas de melhorias também evidenciadas reforçam que o processo de *codesign* não se encerra com a produção do protótipo, mas que são necessárias novas etapas de

construções coletivas para desenvolvimento de instrumento final. As diversidades de sugestões, vindas de diferentes grupos, reforçam o caráter iterativo de mobilização do conhecimento, apontando caminhos concretos para evolução da versão final da ferramenta (Grindell *et al.*, 2022). Assim, evidencia-se a necessidade de ajustes do protótipo, possibilitando também o desenvolvimento de novos formatos da animação em vídeo.

O plano de ajustes para a animação em vídeo, baseado nos *feedbacks* recebidos de crianças, cuidadores e profissionais, visa otimização da eficácia do conteúdo, tornando-o ainda mais acessivo e representativo. Os resultados evidenciaram boa receptividade do conteúdo, sugerindo necessidades de ajustes em pontos da animação em vídeo que envolvem aprimoramento técnico e de acessibilidade, de formato e estratégias pedagógicas, alterações de conteúdo, de aspectos narrativos e personagens, de duração e ritmo, além de modificações para maior divulgação e alcance. Ao considerar alterações do protótipo, se faz necessário seguir o ciclo de feedback contínuo, o que caracteriza o *codesign*. Esse processo garante que o aprimoramento da animação em vídeo seja baseado na experiência do usuário. O processo de *codesign*, onde crianças, cuidadores e profissionais são parte ativa, deve ser mantido para assegurar que o produto final seja eficaz e relevante (Smith, Bossen e Kanstrup, 2017).

Novos encontros em formato de entrevistas qualitativas se fazem necessárias para garantir o processo de refinamento e ajustes da animação "Malu Conta Sua História", de forma que o instrumento final esteja alinhado às necessidades reais das crianças, seus cuidadores e os profissionais de saúde. Essas entrevistas qualitativas terão um papel central nas etapas futuras do projeto (Smith, Bossen e Kanstrup, 2017).



LIMITAÇÕES DO ESTUDO

7. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Apesar da riqueza das contribuições aqui relatadas, o presente estudo possui algumas limitações que precisam ser reconhecidas. Trata-se de um protótipo que ainda está em processo de refinamento, o qual ainda não é reconhecido como ferramenta finalizada. A animação em vídeo não foi validada com métricas específicas, embora tenha incorporado diferentes perfis profissionais. A amostra de cuidadores foi composta exclusivamente por mães, o que limita a diversidade de perspectiva familiar. Diante disso, a necessidade de novas investigações é verificada que explorem a construção e avaliação e versões ampliadas do material, para que seja possível chegar a um instrumento final, com potencial de desenvolvimento de materiais complementares como histórias em quadrinhos.

Apesar das limitações evidenciadas, percebe-se que o estudo trouxe avanços significativos no que se refere à criação de um protótipo inicial avaliado pelo público-alvo, revelando ser útil e eficaz no processo de comunicação dos sintomas urinários e intestinais das crianças. Ademais, a abordagem de *codesign* mostrou ser eficaz na criação colaborativa de conteúdo, permitindo ajustes futuros importantes no protótipo. Assim, mesmo diante das limitações mencionadas, foi possível alcançar um progresso significativo no desenvolvimento de uma ferramenta educativa inovadora, com potencial de impacto no cuidado urológico pediátrico.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve por objetivo descrever as percepções e expectativas com uso da animação em vídeo de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais como suporte informacional sobre DVI (ou seja, uso de “tecnologia” /ferramenta digital como promotora de cuidado em saúde).

A partir dos resultados, foi possível identificar não apenas percepções sobre o conteúdo da animação em vídeo como protótipo, mas também sugestões concretas para aprimoramento, reafirmando o valor do engajamento dos usuários no desenvolvimento de tecnologias em saúde. Os resultados apontam que a animação em vídeo tem o potencial de atuar como suporte informacional no cuidado às crianças com DVI, contribuindo para o reconhecimento e a identificação dos sintomas, a promoção de hábitos saudáveis de eliminação, a ampliação da comunicação entre a criança, a família, a escola e a equipe de saúde, além do fortalecimento do engajamento terapêutico.

Foi possível identificar também que, a construção coletiva do conhecimento, orientada pelo codesign e pelos princípios de mobilização do conhecimento, permitem visão ampliada e olhar sensível sobre os desafios enfrentados pelas crianças com DVI. A participação ativa não apenas das crianças, mas também dos cuidadores e profissionais, reforça a necessidade de integração de aspectos clínicos, emocionais e sociais no cuidado e na produção de recursos educativos em saúde urológica. As crianças trouxeram contribuições significativas relacionadas aos aspectos simbólicos e afetivos envolvidos na animação em vídeo, como personagens representativos (que representam sentimentos e situações do cotidiano das crianças, como vergonha, medo ou superação) e a conexão emocional com os sintomas vivenciados contribuindo amplamente para aprimoramento da animação em vídeo.

O material também foi capaz de promover voz ativa à criança, representatividade por meio dos personagens da história e promoção do autocuidado centrado na criança com sintomas urinários e intestinais. A animação em vídeo desenvolvida poderá ser utilizada como tecnologia digital para crianças em atendimento ambulatorial com DVI, trazendo a representação dos sintomas relatados e vivenciados pela criança, seus familiares e profissionais especialistas.

Evidencia-se o alcance do estudo, principalmente no que tange aos aspectos de atuação da enfermagem, na representação de sua atuação na prática avançada de enfermagem, promovendo estratégias educativas acessíveis, empáticas e efetivas para a criança. O trabalho aponta para viabilidade e relevância do sentido de trazer o engajamento de crianças e famílias no processo de criação de recursos tecnológicos em saúde para o público pediátrico com DVI, apontando caminhos para pesquisas colaborativas futuras.

Por fim, é possível afirmar que a presente dissertação contribuiu para o fortalecimento do uso de práticas colaborativas no cuidado à criança, trazendo aspectos da visão do público-alvo. O processo de proporcionar voz ativa à criança, proporcionar acolhimento pelo atendimento profissional e trazer representatividade pelos personagens evidencia os pilares centrais para o desenvolvimento de tecnologias que, de fato, informa e transformam a realidade. A animação em vídeo denominada “Malu Conta Sua História”, enquanto atual protótipo educativo e tecnológico, representa uma proposta de construção conjunta para o alcance de um cuidado mais sensível, acessível e transformador.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ALLAH, R. A. E. M. I. A. *et al.* Encopresis in Children: Psychological Assessment and Evaluation of Behavioral Training Program. **Journal of Advances in Medicine and Medical Research**, v. 35, n. 23, p. 118–132, 18 nov. 2023.
2. ALSHOGRAN, O. Y.; ABDUL-RAZZAK, K. K.; ALTAHRAWI, A. Y. Self-reported urinary urgency in association with vitamin D and psychiatric symptoms among patients with musculoskeletal pain. **International Journal of Clinical Pharmacology and Therapeutics**, v. 61, n. 12, 2023.
3. ARCHIBALD, M. M.; SCOTT, S. D. Learning from usability testing of an arts-based knowledge translation tool for parents of a child with asthma. **Nursing Open**, v. 6, n. 4, 2019.
4. AUSTIN, P. F. *et al.* The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: Update report from the standardization committee of the International Children's Continence Society. **Neurourology and Urodynamics**, v. 35, n. 4, 2016.
5. BARHOUCHE, R. *et al.* Knowledge mobilization with and for equity-deserving communities invested in research: A scoping review protocol. **medRxiv**, p. 2024.09.06.24313221, 7 set. 2024.
6. BOLAT, D. *et al.* Prevalence of daytime urinary incontinence and related risk factors in primary school children in Turkey. **Korean Journal of Urology**, v. 55, n. 3, p. 213–218, 2014.
7. BRATIANU, C. Models of knowledge translation. **Journal of Knowledge Dynamics**, v. 1, n. 1, p. 7–16, 2024.
8. BRAUN, V.; CLARKE, V. Thematic Analysis: A Practical Guide. **QMIP Bulletin**, v. 1, n. 33, 2022.
9. CANGA-ARMAYOR, N. Academic training of nurses developing advanced practice roles. **Enfermería Intensiva (English ed.)**, v. 35, n. 4, p. e41–e48, 1 out. 2024.
10. CHANG, S. J. *et al.* Treatment of daytime urinary incontinence: A standardization document from the International Children's Continence Society. **Neurourology and Urodynamics**, v. 36, n. 1, p. 43–50, 1 jan. 2017.

11. DAVIES, C.; WATERS, D.; FRASER, J. Factors that support children and young people to express their views and to have them heard in healthcare: An inductive qualitative content analysis. **Journal of Child Health Care**, 2024.
12. ELLIOTT, S. A. *et al.* A multimethods randomized trial found that plain language versions improved parents' understanding of health recommendations. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 161, 2023.
13. ENFUROPED. *Malu conta a sua história*. [s.d.]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Uyxfj8H9PiU>. Acesso em: 29 jun. 2025.
14. FONSECA, L. C. F. DA; SALVIANO, C. F.; MARTINS, G. História digital baseada na experiência de sintomas urinários e intestinais na infância: Um estudo metodológico de produção tecnológica. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 23, n. FluxoContínuo, 12 maio 2024.
15. FUENTES, M.; MAGALHÃES, J.; BARROSO, U. **Diagnosis and management of bladder dysfunction in neurologically normal children** *Frontiers in Pediatrics*, 2019.
16. GIORGIO, L.; LAURITA, R.; MORANDI, F. Does Autonomy Affect Multidisciplinary Team Performance? The Mediating Role of Boundary Spanning. <https://doi.org/10.5465/AMPROC.2023.16900abstract>, v. 2023, n. 1, 24 jul. 2023.
17. GLASER, B.; STRAUSS, A. **The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research**. New York: Aldine Publishing Company, 1967.
18. GRAHAM, I. D. *et al.* Lost in knowledge translation: time for a map? **The Journal of continuing education in the health professions**, v. 26, n. 1, p. 13–24, 2006.
19. GRINDELL, C. *et al.* The use of co-production, co-design and co-creation to mobilise knowledge in the management of health conditions: a systematic review. **BMC Health Services Research**, v. 22, n. 1, 2022.
20. HALL, J. E.; HALL, M. E. Guyton and Hall: Textbook of Hall, J. E., & Hall, M. E. (2021). Guyton and Hall: Textbook of Medical Physiology 14th Edition. Elsevier, 973–989. Medical Physiology 14th Edition. **Elsevier**, 2021.
21. HIDAYAT, M. The Power of Story Telling in Healthcare. **Journal of University College of Medicine and Dentistry**, v. 2, n. 2, 2023.
22. HOCKENBERRY, Marilyn J.; WILSON, David; RODGERS, Sharon. Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica. 11. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2023.

23. JALEEL, S. Clinical pattern and outcome of hematuria in children – A prospective follow-up study from South India. **National Journal of Physiology, Pharmacy and Pharmacology**, n. 0, 2024.
24. KHAN BASHIR, S.; KHAN, M. B.; BASHIR, M. Pediatric Functional Constipation: A New Challenge. **Advanced Gut & Microbiome Research**, v. 2024, n. 1, p. 5569563, 1 jan. 2024.
25. KING, O. *et al.* Models and approaches for building knowledge translation capacity and capability in health services: a scoping review. **Implementation Science : IS**, v. 19, n. 1, 1 dez. 2024.
26. LEDFORD, C. J. W. Patient-Centered Medical Homes. **The International Encyclopedia of Health Communication**, p. 1–5, 29 set. 2022.
27. LIMNA, P. The impact of NVivo in qualitative research: Perspectives from graduate students. **Journal of Applied Learning and Teaching**, v. 6, n. 2, 2023.
28. LOCOCK, L.; BOAZ, A. **Drawing straight lines along blurred boundaries: Qualitative research, patient and public involvement in medical research, co-production and co-design** *Evidence and Policy*, 2019.
29. LOPES MENDES, A. L. *et al.* Acute urinary retention in children: causes and the role of bladder catheterization and ultrasonogram. **Minerva Urology and Nephrology**, v. 76, n. 4, p. 499–504, 1 ago. 2024.
30. LU, Y. *et al.* Data saturation in qualitative research: A literature review in entrepreneurship study from 2004–2024. **Journal of Infrastructure, Policy and Development**, v. 8, n. 12, p. 9753, 5 nov. 2024.
31. MACNEILY, A. E. *et al.* Prevalence of previously undiagnosed psychiatric symptom groupings in pediatric patients with bladder and bowel dysfunction. **Journal of Pediatric Urology**, v. 20, n. 1, p. 17.e1-17.e6, 1 fev. 2024. MALOT, C. *et al.* Les réflexes urétraux : revue de la littérature. **Progrès en Urologie**, v. 31, n. 11, p. 651–662, set. 2021.
32. MALTA, D. P. DE L. N. *et al.* A RELAÇÃO ESCOLA-FAMÍLIA NO DESENVOLVIMENTO ACADÊMICO E SOCIAL DOS ALUNOS. **ARACÊ**, v. 6, n. 3, p. 4932–4944, 6 nov. 2024.
33. MANCINI, V. O. *et al.* How Caregivers Support Children’s Emotion Regulation: Construct Validation of the Parental Assistance With Child Emotion Regulation (PACER) Questionnaire. **Assessment**, v. 30, n. 4, p. 1040–1051, 1 jun. 2023.

34. MELVILLE-RICHARDS, L. *et al.* Making authentic: Exploring boundary objects and bricolage in knowledge mobilisation through National Health Service-university partnerships. **Evidence and Policy**, v. 16, n. 4, 2020.
35. MEYER, C. *et al.* A codesigned fit-for-purpose implementation framework for aged care. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 28, n. 3, p. 421–435, 1 jun. 2022.
36. MINAYO M. C, GOMES, S, F, D. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro. 2011.
37. MULHEM, E.; KHONDOKER, F.; KANDIAH, S. Constipation in Children and Adolescents: Evaluation and Treatment. **American Family Physician**, v. 105, n. 5, p. 469–478, maio 2022.
38. MYKOLIUK, A. *et al.* Educational Technologies in Support of Pedagogical Activity and Public Health Improvement Amidst the Implementation of State Policies on Humanistic-Legal Values in Education. **Journal of Ecohumanism**, v. 3, n. 6, p. 434–441, 11 set. 2024.
39. NIEUWHOF-LEPPINK, A. J. *et al.* **Definitions, indications and practice of urotherapy in children and adolescents: - A standardization document of the International Children’s Continence Society (ICCS)** **Journal of Pediatric Urology**, 2021.
40. OBRZYCKI, Ł. *et al.* Kidney length normative values in children aged 0–19 years — a multicenter study. **Pediatric Nephrology**, v. 37, n. 5, p. 1075–1085, 1 maio 2022.
41. OSTROWSKI, A. K.; BREAZEAL, C.; PARK, H. W. Long-term co-design guidelines: Empowering older adults as co-designers of social robots. **2021 30th IEEE International Conference on Robot and Human Interactive Communication, RO-MAN 2021**, p. 1165–1172, 8 ago. 2021.
42. OUELLET, B.; GRANDISSON, M.; CAREAU, E. Parent-Professional Codevelopment of a Tool to Stimulate Children’s Development at Home: The TRIAGE Method. **Journal of Child and Family Studies**, v. 31, n. 1, p. 321–334, 1 jan. 2022.
43. PANT, I. *et al.* Use of Audio-Visual Teaching Learning Materials in Facilitating of Health Education in Early Childhood Development Centers, Pokhara, Nepal. **Journal of Health Promotion**, v. 12, n. 1, p. 55–66, 19 dez. 2024.
44. **Patient engagement - CIHR**. Disponível em: <<https://cihr-irsc.gc.ca/e/45851.html>>. Acesso em: 28 jun. 2025.

45. **Research with Impact: Knowledge Mobilization Institutional Strategy 2019-2021.**
Disponível em: <<https://ruor.uottawa.ca/items/597c6757-9d5d-4af3-b27e-c911c784c2cc>>. Acesso em: 28 jun. 2025.
46. RODRIGUES, N. DOS S.; MARTINS, G.; SILVEIRA, A. O. Disfunção vesical e intestinal na infância: abordagem multi-metodológica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 36, 2023.
47. SALVIANO, C. F.; GOMES, P. L.; MARTINS, G. Experiências vividas por famílias e crianças com sintomas urinários e intestinais: revisão sistemática de métodos mistos. **Escola Anna Nery**, v. 24, n. 3, 2020.
48. SAMPIERI, R. H.; COLLADO, C. F.; LUCIO, P. B. **Metodologia de pesquisa**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2013.
49. SÁNCHEZ DE LA GUÍA, L.; PUYUELO CAZORLA, M.; DE-MIGUEL-MOLINA, B. Terms and meanings of “participation” in product design: From “user involvement” to “co-design”. **Design Journal**, v. 20, n. sup1, p. S4539–S4551, 28 jul. 2017.
50. SANDERS, E. B.-N.; STAPPERS, P. J. Co-creation and the new landscapes of design. **CoDesign**, v. 4, n. 1, 2008.
51. SANDERS, Elizabeth B.-N. – *The Ohio State University*. 2025. Disponível em: <https://design.osu.edu/people/sanders.82>. Acesso em: 28 jun. 2025.
52. SANTOS, J. DOS; LOPES, R. I.; KOYLE, M. A. Bladder and bowel dysfunction in children: An update on the diagnosis and treatment of a common, but underdiagnosed pediatric problem. **Canadian Urological Association Journal**, v. 11, n. 1- 2S, p. S64-72, 16 fev. 2017.
53. SATO, Monica Akemi. *Tratado de Fisiologia Médica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2021. Ebook. ISBN 9788527737340. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788527737340>.
54. SAVASER, S. *et al.* The prevalence of diurnal urinary incontinence and enuresis and quality of life: Sample of school. **Urology Journal**, v. 15, n. 4, 2018.
55. SCHATZ, R. *et al.* 9 “The Child’s Voice”: Perceptions of Healthcare Systems for Children Aged 8-12 Referred for Neurobehavioural Concerns: A Focus Group Study. **Paediatrics & Child Health**, v. 28, n. Supplement_1, p. e4–e4, 23 set. 2023.
56. SCOTT, S. D. *et al.* Development and usability testing of two arts-based knowledge translation tools for parents about pediatric fever. **medRxiv**, 2021.

57. SEFCIK, J. S.; HATHAWAY, Z.; DIMARIA-GHALILI, R. A. When snowball sampling leads to an avalanche of fraudulent participants in qualitative research. **International Journal of Older People Nursing**, v. 18, n. 6, p. e12572, 1 nov. 2023.
58. SILVA, C. P. C. DA *et al.* URINARY AND INTESTINAL SYMPTOMS IN PUBLIC ELEMENTARY SCHOOL CHILDREN. **ESTIMA, Brazilian Journal of Enterostomal Therapy**, 2022.
59. SILVA, J. DOS S.; FREITAS, D. R. J. DE. Educational technologies for children about parasitic diseases: an integrative review. **Revista Prevenção de Infecção e Saúde**, v. 9, n. 1, 2023.
60. SILVEIRA, A. O.; RODRIGUES, N. D. S.; MARTINS, G. Experiência da família no convívio com a disfunção vesical e intestinal de crianças e adolescentes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, p. e20190805, 5 out. 2020.
61. SMITH, R. C.; BOSSEN, C.; KANSTRUP, A. M. Participatory design in an era of participation. **CoDesign**, v. 13, n. 2, p. 65–69, 3 abr. 2017.
62. STAPPERS, Pieter Jan. – *TU Delft*. 2025. Disponível em: <https://www.tudelft.nl/io/over-io/personen/stappers-pj>. Acesso em: 28 jun. 2025.
63. SOUZA, B. M. L. DE; SALVIANO, C. F.; MARTINS, G. Advanced Practice Nursing in Pediatric Urology: experience report in the Federal District. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 223–227, 1 jan. 2018.
64. THOMPSON, A. P. *et al.* An evaluation of parents' experiences of patient engagement in research to develop a digital knowledge translation tool: Protocol for a multi-method study. **JMIR Research Protocols**, v. 9, n. 8, 2020.
65. TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. **International Journal for Quality in Health Care**, v. 19, n. 6, 2007.
66. TORTORA, Gerard J.; DERRICKSON, Bryan. *Princípios de Anatomia e Fisiologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2023. Ebook. ISBN 9788527739368. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788527739368>.
67. VIEIRA, A. C. G.; GASTALDO, D.; HARRISON, D. How to translate scientific knowledge into practice? Concepts, models and application. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 5, p. e20190179, 1 jul. 2020.

68. WATANABE, Y. *et al.* Prevalence of Urinary Incontinence and Its Association With Neurodevelopmental Disorders Among Children in Japan. **Neurourology and Urodynamics**, v. 44, n. 2, 1 fev. 2024.
69. WATKINS, J. M. *et al.* Human-centered participatory co-design with children and adults for a prototype lifestyle intervention and implementation strategy in a rural middle school. **BMC Public Health**, v. 24, n. 1, p. 1–14, 1 dez. 2024.
70. **Welcome to the Canadian Institutes of Health Research - CIHR**. Disponível em: <<https://cihr-irsc.gc.ca/e/193.html>>. Acesso em: 28 jun. 2025.
71. WILSON, J. S.; DODDY, G. **Alarm therapy for nocturnal enuresis in children: A literature review****International Journal of Urological Nursing**, 2024.
72. YAQUT, K. *et al.* Comprehensive Review of Nursing Collaboration, Skill Development, And Its Role in Multidisciplinary Teams. **Journal of Ecohumanism**, v. 3, n. 8, p. 5417-5428–5417– 5428, 12 dez. 2024.
73. YOUSEFICHAJAN, P. *et al.* Comparison of development indicators, according to ages and stages questionnaires in children with pollakiuria compared to healthy children. **Nephro-Urology Monthly**, v. 9, n. 4, 2017.
74. ZHANG, Y.; YUHAN ZHANG, C.; WARD -OXFORD, V. What is nursing in advanced nursing practice? Applying theories and models to advanced nursing practice—A discursive review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 80, n. 12, p. 4842–4855, 1 dez. 2024.



APÊNDICES

10. APÊNDICES

10.1. APÊNDICE I – Storyboard da animação em vídeo



10.2. APÊNDICE II - Roteiro de entrevistas com as crianças

Roteiro – Entrevista com crianças para co-criação de protótipo de animação em vídeo

Olá _____ gostaríamos da sua ajuda para melhorar essa história da Malu, ela é uma menina de 7 anos que tem problemas de xixi e cocô. A história foi criada com um roteiro, história em quadrinhos e animação em vídeo. Para nós a sua opinião é muito importante. Nesse momento você poderá falar um pouco sobre o que achou da história que você assistiu.

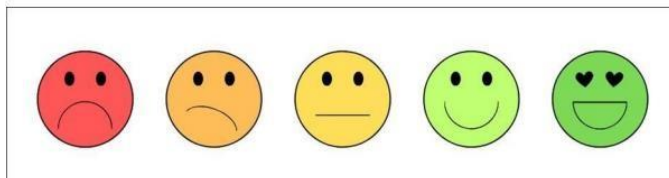
Primeiro momento de entrevista com crianças para co-criação de protótipo de animação em vídeo

- 1- O que você achou do vídeo?
- 2- Você acha que a história da Malu se parece com você? Você acha que tem sintomas com o xixi? E com o cocô?
- 3- Você já sentiu o que a Malu sentia? Em quais momentos você se sentiu como ela?
- 4- Você acha que a história pode te ajudar? Ajuda com o que é orientado no hospital?
- 5- Você escreveria a história de outra forma? O que você faria de diferente?

Segundo momento de entrevista com crianças para co-criação de protótipo de animação em vídeo

- 1- Fale um pouco sobre o quanto você se interessou pela história.
- 2- Você acha que a história pode ajudar com o que você aprende no hospital?
- 3- O que achou da Malu, do Roberto e das outras pessoas da história?
- 4- O que você aprendeu com o vídeo da Malu?
- 5- O que você gostaria de mudar na história?
- 6- O que você achou de nos ajudar a melhorar essa história?

Imagem de apoio para representação dos sentimentos das crianças:



Fonte: Elaborado pela própria autora, Brasília, abril, 2024

10.3. APÊNDICE III – Roteiro de entrevistas com os cuidadores principais

Roteiro - Entrevista com cuidadores principais para co-criação de protótipo de animação em vídeo

Nome: _____

Idade: _____ anos

Relação de parentesco: mãe pai avó avô outros: _____

Primeiro momento de entrevista com cuidadores principais para co-criação de protótipo de animação em vídeo

- 1- O que você achou do vídeo?
- 2- Qual parte mais te chamou atenção e por quê?
- 3- Como você acredita que o vídeo pode ser usado para o tratamento da(o) criança (colocar nome da criança)?
- 4- Você aprendeu alguma informação que não conhecia com a animação em vídeo?
- 5- Você acredita que mudanças no processo de tratamento de crianças com sintomas urinários e intestinais podem acontecer se a animação em vídeo for utilizada no dia a dia?

Segundo momento de entrevista com cuidadores principais para co-criação de protótipo de animação em vídeo

- 1- O que você mudaria no vídeo?
- 2- O que você mudaria na animação em vídeo para que ela trouxesse mudanças importantes na vida da criança?
- 3- O que você pensa sobre a atuação do enfermeiro na animação em vídeo?
- 4- De que forma a animação em vídeo poderia contribuir no processo de tratamento da criança?
- 5- Como foi para você a experiência de contribuir com a melhoria dessa animação em vídeo?

10.4. APÊNDICE IV – Roteiro de entrevistas com profissionais especialistas

Roteiro – Entrevista com profissionais especialistas para co-criação de protótipo de animação em vídeo

Caracterização dos profissionais:

Sexo: () feminino () masculino

Área de graduação: () Enfermagem () Medicina () Fisioterapia () outro: _____

Tempo de formado (em anos): _____

Tempo de trabalho com crianças com sintomas urinários e intestinais (em anos): _____

Sobre a trajetória profissional:

() Possui doutorado/ pós-doutorado na área da saúde ou correlata.

() Possui mestrado na área da saúde ou correlata.

() Possui especialização em nefrologia e/ou urologia.

() Possui artigos publicados em nefrologia e/ ou urologia.

Primeiro momento de entrevista com profissionais especialistas para co-criação de protótipo de animação em vídeo

1- Como você acredita que o vídeo possa ser útil no contexto da saúde urológica pediátrica?

2- Você acredita que o vídeo tem o potencial de trazer informações importantes para você como profissional?

3- Você acredita que mudanças na saúde urológica da criança podem ocorrer a partir da visualização da animação em vídeo?

4- Você acredita que o vídeo tem o potencial de ser utilizado no cuidado com os pacientes com DVI? Como?

5- O que você pensa sobre a atuação do enfermeiro na animação em vídeo?

Segundo momento de entrevista com profissionais especialistas para co-criação de protótipo de animação em vídeo

1- Você acredita que o vídeo tem o potencial de mobilizar conhecimento?

2- O que você modificaria na história para aumentar o potencial de mudança prática na saúde?

3- O que você modificaria na história para que ela pudesse ser utilizada como apoio no diagnóstico e manejo das DVI?

4- O que você modificaria na história para que ela pudesse ser utilizada como recurso tecnológico de suporte informacional?

10.5. APÊNDICE V – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Profissionais especialistas



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS: Lilhian Cristine Fernandes da Fonseca

NOME DO PARTICIPANTE DA PESQUISA:

CONVITE

Este é um convite especial para o(a) senhor(a) participar voluntariamente da pesquisa **Abordagem de Codesign Para Refinamento de Animação em Vídeo Sobre Sintomas Urinários e Intestinais na Infância: Estudo Qualitativo Sobre Engajamento em Pesquisa**. Por favor, leia com atenção as informações abaixo antes de dar seu consentimento para participar ou não do estudo.

OBJETIVO

Este estudo tem por objetivo descrever a experiência de engajamento do paciente em pesquisa com crianças, seus cuidadores principais e profissionais especialistas para aprimorar o desenvolvimento de uma ferramenta digital de mobilização do conhecimento como recurso de suporte informacional sobre sintomas urinários e intestinais na infância.

PROCEDIMENTOS DO PROJETO

A sua participação se dará por meio de 2 encontros online via *Zoom* ou *WhatsApp* em formato de entrevista com duração estimada de 30 minutos. Antes da entrevista será encaminhado um vídeo como anexo em sua caixa de correio eletrônico com um tempo estimado de 10 minutos de duração. Para realização da segunda entrevista será utilizado o mesmo protótipo de animação em vídeo, para que possam ser analisados diferentes aspectos do vídeo produzido. As entrevistas realizadas como(a) senhor(a) terão o áudio gravado para análise posterior.

AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

Ao assinar o termo, o(a) senhor(a) autoriza a utilização do som de sua voz, na qualidade de participante de pesquisa do projeto de pesquisa intitulado **Abordagem de Codesign Para Refinamento de Animação em Vídeo Sobre Sintomas Urinários e Intestinais na Infância: Estudo Qualitativo Sobre Engajamento em Pesquisa**, sob responsabilidade de Lilhian Cristine Fernandes da Fonseca vinculado(a) ao/à Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria
de Saúde GOVERNO DO
DISTRITO FEDERAL



A gravação do som de sua voz pode ser utilizada apenas para análise por parte da equipe de pesquisa, apresentações em conferências profissionais e/ou acadêmicas, artigos científicos.

Não haverá divulgação da gravação do som de sua voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação à gravação do som de voz são de responsabilidade do (a) pesquisador (a) responsável. Deste modo, o(a) senhor(a) autoriza, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do seu som de voz.

BENEFÍCIOS

Se você aceitar participar, terá o benefício da satisfação pessoal em contribuir para a pesquisa sobre crianças com sintomas urinários e intestinais.

RISCOS

O (s) riscos (s) deste estudo estão relacionados à identificação dos participantes, possibilidade de constrangimento e falta de privacidade, que para minimizá-los a pesquisadora se compromete com o sigilo das informações e além disso, realizará a entrevista em ambiente privado.

DESPESAS/RESSARCIMENTO

Participantes de pesquisas tem direito a reembolso quanto aos gastos decorrentes de sua participação na pesquisa, mas como o(s) procedimento (s) acima serão realizados de maneira remota, não são previstos gastos para os participantes.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA

É importante que você saiba que a sua participação neste projeto é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar deste projeto ou interromper a sua participação a qualquer momento. Em caso de você decidir interromper a sua participação no projeto, a equipe de pesquisadores envolvidos deve ser comunicada e a coleta será imediatamente interrompida e nenhum dado será utilizado.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria
de Saúde GOVERNO DO
DISTRITO FEDERAL



CONFIDENCIALIDADE

Todas as informações desse projeto serão confidenciais e você não será identificado em nenhum momento. O seu nome não será revelado ainda que informações das entrevistas sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos. Os pesquisadores se comprometem com o sigilo de dados sensíveis de acordo com a Lei Geral de Proteção de Dados.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Lilhian Cristine Fernandes da Fonseca, no Hospital da Criança de Brasília José ALENCAR no telefone: (61) 998129188, das 08h às 17h. Você pode fazer todas as perguntas que julgar necessárias durante e após o estudo.

Diante do exposto acima eu, _____
____, declaro que fui esclarecido sobre os objetivos, procedimentos e benefícios do presente estudo, pelo (a)

_____. Aceito participar de forma livre e espontânea do estudo em questão. Declaro também não ter sofrido nenhuma pressão ou constrangimento, não me sentindo pressionado de nenhum modo a participar dessa pesquisa. Ficou claro que a minha participação é isenta de despesas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada (CEP/Icipe/HCB) que fica no endereço: AENW N° 3 Lote A, Bloco II, Comitê de Ética - Setor Noroeste – Brasília/DF, CEP: 70684-831. O horário de atendimento é de Segunda a sexta das 8h às 17h. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação a assinatura deste Termo de Consentimento ou aos direitos dos participantes da pesquisa podem ser obtidas através do telefone (61) 3025-8672 ou e-mail: cep@hcb.org.br. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o responsável legal pelo participante da pesquisa. Todas as páginas devem ser rubricadas e numeradas.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



Nome e Assinatura do Pesquisador Responsável

Nome e Assinatura do Profissional especialista /Testemunha Imparcial

Brasília, _____ de _____ de 20_____.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____

10.6. APÊNDICE VI – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Cuidadores principais



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS: Lilhian Cristine Fernandes da Fonseca

NOME DO PARTICIPANTE DA PESQUISA:

CONVITE

Este é um convite especial para o(a) senhor(a) participar voluntariamente da pesquisa **Abordagem de Codesign Para Refinamento de Animação em Vídeo Sobre Sintomas Urinários e Intestinais na Infância: Estudo Qualitativo Sobre Engajamento em Pesquisa**. Por favor, leia com atenção as informações abaixo antes de dar seu consentimento para participar ou não do estudo.

OBJETIVO

Este estudo tem por objetivo descrever a experiência de engajamento do paciente em pesquisa com crianças, seus cuidadores principais e profissionais especialistas para aprimorar o desenvolvimento de uma ferramenta digital de mobilização do conhecimento como recurso de suporte informacional sobre sintomas urinários e intestinais na infância.

PROCEDIMENTOS DO PROJETO

A sua participação se dará por 2 momentos. O primeiro momento consiste em entrevista no próprio ambulatório que seu filho é atendido com um tempo estimado de 30 minutos para sua realização. Antes da entrevista será apresentado um vídeo com um tempo estimado de 10 minutos de duração. O segundo momento consiste em entrevista online com duração média de 20 minutos que será realizada pela plataforma *zoom* ou *WhatsApp*. Para o segundo momento será utilizado como base o mesmo material das primeiras entrevistas, que é o protótipo de animação em vídeo desenvolvido. As entrevistas realizadas com o(a) senhor(a) terão o áudio gravado para análise posterior.

AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

Ao assinar o termo, o(a) senhor(a) autoriza a utilização do som de sua voz, na qualidade de participante de pesquisa do projeto de pesquisa intitulado **Abordagem de Codesign Para Refinamento de Animação em Vídeo Sobre Sintomas Urinários e Intestinais na Infância: Estudo Qualitativo Sobre Engajamento em Pesquisa**, sob responsabilidade de Lilhian Cristine Fernandes da Fonseca vinculado(a) ao/à Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria
de Saúde GOVERNO DO
DISTRITO FEDERAL



A gravação do som de sua voz pode ser utilizada apenas para análise por parte da equipe de pesquisa, apresentações em conferências profissionais e/ou acadêmicas, artigos científicos.

Não haverá divulgação do som de sua voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação à gravação do som de voz são de responsabilidade do (a) pesquisador (a) responsável. Deste modo, o(a) senhor(a) autoriza, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do seu som de voz.

BENEFÍCIOS

Se você aceitar participar, contribuirá de forma indireta para o aperfeiçoamento de uma história digital que envolve o relato de crianças com sintomas urinários e intestinais.

RISCOS

O (s) riscos (s) deste estudo estão relacionados identificação dos participantes, possibilidade de constrangimento e falta de privacidade, que para minimizá-los a pesquisadora se compromete com o sigilo das informações e além disso, realizará a entrevista em ambiente privado.

DESPESAS/RESSARCIMENTO

Participantes de pesquisas tem direito a reembolso quanto aos gastos decorrentes de sua participação na pesquisa, mas como o(s) procedimento (s) acima serão realizados durante ou após sua consulta no Hospital da Criança de Brasília, não são previstos gastos para os participantes. A segunda entrevista dos participantes ocorrerá de maneira remota.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA

É importante que você saiba que a sua participação neste projeto é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar deste projeto ou interromper a sua participação a qualquer momento. Em caso de você decidir interromper a sua participação no projeto, a equipe de pesquisadores envolvidos deve ser comunicada e a coleta será imediatamente interrompida e nenhum dado será utilizado.

CONFIDENCIALIDADE

Todas as informações desse projeto serão confidenciais e você não será identificado em

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



nenhum momento. O seu nome não será revelado ainda que informações das entrevistas sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos. Os pesquisadores se comprometem com o sigilo de dados sensíveis de acordo com a Lei Geral de Proteção de Dados.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Lilhian Cristine Fernandes da Fonseca, no Hospital da Criança de Brasília José Alencar no telefone:

(61) 998129188, das 08h às 17h. Você e seu filho podem fazer todas as perguntas que julgar necessárias durante e após o estudo.

Diante do exposto acima eu, _____, declaro que fui esclarecido sobre os objetivos, procedimentos e benefícios do presente estudo, pelo (a) _____. Aceito participar de forma livre e espontânea do estudo em questão. Declaro também não ter sofrido nenhuma pressão ou constrangimento, não me sentindo pressionado de nenhum modo a participar, dessa pesquisa. Ficou claro que a minha participação é isenta de despesas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada (CEP/Icipe/HCB) que fica no endereço: AENW N° 3 Lote A, Bloco II, Comitê de Ética - Setor Noroeste - Brasília/DF, CEP:70684-831. O horário de atendimento é de Segunda a sexta das 8h às 17h. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação a assinatura deste Termo de Consentimento ou aos direitos dos participantes da pesquisa podem ser obtidas através do telefone (61)3025-8672 ou e-mail: cep@hcb.org.br. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e outra com o responsável legal pelo participante da pesquisa. Todas as páginas devem ser rubricadas e numeradas.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



Nome e Assinatura do Pesquisador Responsável

Nome e Assinatura do Responsável/Representante Legal/Testemunha Imparcial

Brasília, _____ de _____ de 20 ____.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____

10.7. APÊNDICE VII – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – Cuidadores principais (participação das crianças)



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos Pais e/ou Responsáveis

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS: Lihian Cristine Fernandes da Fonseca

NOME DO PARTICIPANTE DA PESQUISA:

NOME DO RESPONSÁVEL LEGAL:

CONVITE

Este é um convite especial para seu (sua) filho (a) participar voluntariamente da pesquisa **Abordagem de Codesign Para Refinamento de Animação em Vídeo Sobre Sintomas Urinários e Intestinais na Infância: Estudo Qualitativo Sobre Engajamento em Pesquisa**. Por favor, leia com atenção as informações abaixo antes de dar seu consentimento para participar ou não do estudo.

OBJETIVO

Este estudo tem por objetivo descrever a experiência de engajamento do paciente em pesquisa com crianças, seus cuidadores principais e profissionais especialistas para aprimorar o desenvolvimento de uma ferramenta digital de mobilização do conhecimento como recurso de suporte informacional sobre sintomas urinários e intestinais na infância.

PROCEDIMENTOS DO PROJETO

A participação do seu filho se dará por 2 momentos. O primeiro momento consiste em entrevista no próprio ambulatório que a criança é atendida com um tempo estimado de 30 minutos para sua realização. Antes da entrevista será apresentado um vídeo com um tempo estimado de 10 minutos de duração. O segundo momento consiste em entrevista online com duração média de 20 minutos que será realizada pela plataforma do *zoom* ou *WhatsApp*. Para o segundo momento com as crianças será utilizado como base o mesmo material das primeiras entrevistas, que é o protótipo de animação em vídeo desenvolvido. As entrevistas realizadas com o seu/sua filho(a) terão o áudio gravado para análise posterior.

AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DE SOM DE VOZ PARA FINS DE PESQUISA

Ao assinar o termo, o(a) senhor(a) autoriza a utilização do som de voz do seu filho, na qualidade de participante de pesquisa do projeto de pesquisa intitulado **Abordagem de Codesign Para Refinamento de Animação em Vídeo Sobre Sintomas Urinários e Intestinais na Infância: Estudo Qualitativo Sobre Engajamento em Pesquisa**, sob responsabilidade de Lihian Cristine Fernandes da Fonseca vinculado(a) ao/à Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



A gravação do som de voz do seu filho pode ser utilizada apenas para análise por parte da equipe de pesquisa, apresentações em conferências profissionais e/ou acadêmicas, artigos científicos.

Não haverá divulgação da gravação do som de voz do seu filho por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima. Tenho ciência também de que a guarda e demais procedimentos de segurança com relação à gravação do som de voz são de responsabilidade do (a) pesquisador (a) responsável. Deste modo, o(a) senhor(a) autoriza, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, do som de voz do seu filho.

BENEFÍCIOS

Se você autorizar a participação do seu/ sua filho (a), contribuirá de forma indireta para o aperfeiçoamento de uma história digital que envolve o relato de crianças com sintomas urinários e intestinais.

RISCOS

O (s) riscos (s) deste estudo estão relacionados à identificação dos participantes, possibilidade de constrangimento e falta de privacidade, que para minimizá-los a pesquisadora se compromete com o sigilo das informações e além disso, realizará a entrevista em ambiente privado.

DESPESAS/RESSARCIMENTO

Participantes de pesquisas tem direito a reembolso quanto aos gastos decorrentes de sua participação na pesquisa, mas como o(s) procedimento (s) acima serão realizados durante ou após sua consulta no Hospital da Criança de Brasília, não são previstos gastos para os participantes. A segunda entrevista dos participantes ocorrerá de maneira remota.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA

É importante que você saiba que a participação do seu (sua) filho (a) neste projeto é completamente voluntária e que você pode recusar-se a autorizar o uso do material e das informações para este projeto ou interromper a participação do seu (sua) filho (a) a qualquer

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



momento sem perda de benefícios aos quais seu (sua) filho (a) tem direito, ou mudança no tratamento dele (a) nesta instituição. Em caso de você decidir interromper a participação do seu (sua) filho (a) no projeto, a equipe de pesquisadores envolvidos nesse projeto deve ser comunicada e a coleta será imediatamente interrompida e nenhum dado do registro médico (quando pertinente) do seu (sua) filho (a) será utilizado.

CONFIDENCIALIDADE

Todas as informações desse projeto serão confidenciais e seu (sua) filho (a) não será identificado em nenhum momento. Além da equipe de saúde que cuidará de você, os registros médicos (quando pertinente) do seu (sua) filho(a) poderão ser consultados pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCB e pela equipe de pesquisadores envolvidos. O nome do seu (sua) filho (a) não será revelado ainda que informações do registro médico dele(a) sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos. Os pesquisadores se comprometem com o sigilo de dados sensíveis de acordo com a Lei Geral de Proteção de Dados

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Lilhian Cristine Fernandes da Fonseca, no Hospital da Criança de Brasília José Alencar no telefone: (61) 998129188, das 08h às 17h. Você e seu filho podem fazer todas as perguntas que julgar necessárias durante e após o estudo.

Diante do exposto acima eu, _____, declaro que fui esclarecido sobre os objetivos, procedimentos e benefícios do presente estudo, pelo (a)

_____. Autorizo a participação de forma livre e espontânea de meu filho (a),

_____, para o estudo em questão. Declaro também não ter sofrido nenhuma pressão ou constrangimento, não me sentindo pressionado de nenhum modo a participar dessa pesquisa. Ficou claro que a participação do meu(minha) filho (a) é isenta de despesas. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada (CEP/Icipe/HCB) que fica no endereço: AENW N° 3 Lote A, Bloco II, Comitê de Ética - Setor Noroeste – Brasília/DF, CEP:70684-831. O horário de atendimento é de Segunda a sexta das 8h às 17h. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



com relação a assinatura deste Termo de Consentimento ou aos direitos dos participantes da pesquisa podem ser obtidas através do telefone (61)3025-8672 ou e-mail: cep@hcb.org.br. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o responsável legal pelo participante da pesquisa. Todas as páginas devem ser rubricadas e numeradas.

Nome e Assinatura do Pesquisador Responsável

Nome e Assinatura do Responsável/Representante Legal/Testemunha Imparcial

Brasília, _____ de _____ de 20 ____.

Rubrica do pesquisador ou _____

Rubrica do responsável ou do Representante Legal/Testemunha Imparcial: _____

10.8. APÊNDICE VIII – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



**Termo de Assentimento Livre e Esclarecido para Crianças e Adolescentes
06 a 12 anos - TALE**

Oi, _____.
Precisamos ter uma conversinha
com você.



Durante o seu tratamento aqui no
hospital queremos aproveitar um
pouquinho para fazer um estudo.



Para que serve esse estudo?



A animação em vídeo pode melhorar os
cuidados com sua saúde e de outras
crianças que fazem tratamento parecido
com o seu.



Rubrica do pesquisador _____

Rubrica da criança: _____

Para isso, precisamos que você permita que a gente te apresente um vídeo animado sobre a história de crianças que têm problemas com o xixi e o cocô. Gostaríamos de saber o que você acha da história e de pedir para gravar o som da nossa conversa. Vamos ouvir sua opinião em 2 entrevistas sobre o mesmo vídeo.



Mas... vai doer? O que pode acontecer comigo?



A pesquisa tem riscos relacionados à identificação dos participantes, ao sentimento de vergonha e à falta de privacidade, mas todos serão minimizados pela pesquisadora.



Alguém vai ficar sabendo que eu participo dessa pesquisa?



Rubrica do pesquisador: _____
Rubrica da criança: _____

Pode ficar tranquilo que isso é
segredo nosso.
Apenas as pessoas que estão
cuidando de você no hospital e seus
responsáveis saberão.



Já conversei também com seus
responsáveis. Eles sabem como
nos chamar se precisarem de
qualquer coisa.



Você não é obrigado a participar. Se
não quiser, não tem problema. Seu
tratamento vai continuar sendo feito do
mesmo jeito.

Rubrica do pesquisador _____

Rubrica da criança: _____



Secretaria de Saúde GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL



Assinatura/Desenho da criança



Assinatura do pesquisador responsável

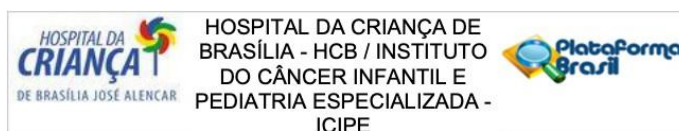
Brasília, ____ de _____ de 20 ____

Rubrica do pesquisador _____
Rubrica da criança: _____

ANEXOS

11. ANEXOS

11.1. ANEXO I – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ABORDAGEM DE CODESIGN PARA REFINAMENTO DE ANIMAÇÃO EM VÍDEO SOBRE SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS NA INFÂNCIA: ESTUDO QUALITATIVO SOBRE ENGAJAMENTO EM PESQUISA

Pesquisador: LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 82983024.5.0000.0144

Instituição Proponente: INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL E PEDIATRIA ESPECIALIZADA - ICIPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

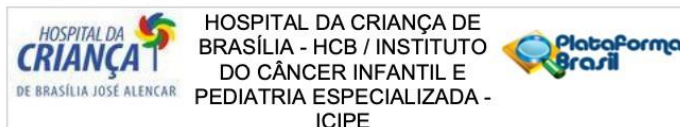
Número do Parecer: 7.271.633

Apresentação do Projeto:

Foi desenvolvido um protótipo de animação em vídeo como ferramenta de tradução do conhecimento chamada *“Malu conta sua história”*, que aborda a história de uma menina de 7 anos com sintomas urinários e intestinais e que passou por uma série de eventos que contribuíram para o tratamento dela.

A criação do protótipo de animação em vídeo ocorreu em 3 fases, sendo elas, a criação de um roteiro, desenvolvimento de storyboard e criação de animação em vídeo. Para criação do roteiro foram analisados dados oriundos de pesquisa com abordagem multimétodo, com etapa quantitativa baseada em análise de prontuários e etapa qualitativa baseada em entrevistas com crianças com DVI, responsáveis e profissionais de saúde. A partir do roteiro foi desenvolvido o storyboard que contou com 24 ilustrações em quadrinhos sobre o protótipo. As ilustrações da história em quadrinhos foram essenciais para a fase final de construção da animação em vídeo, que consistiu em uma animação em vídeo (SALVIANO, 2021; FONSECA et al., 2024). Os sintomas representados no protótipo compõem o quadro de disfunção vesical e intestinal (DVI) que são caracterizadas pela associação entre os sintomas do trato urinário inferior (STUI) e sintomas intestinais, comumente experienciados por crianças e adolescentes. Alguns exemplos de sintomas urinários são urgência, noctúria,

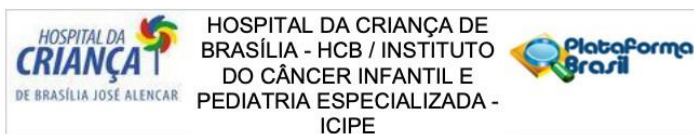
Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
Bairro: Setor Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

hesitação e esforço; associados a sintomas intestinais voltados à incontinência, dor evacuatória ou constipação intestinal funcional (CIF) (PINTO et al., 2023). Estudo importante realizado no Reino Unido mostrou que 900.000 crianças e adolescentes conviviam com DVI, o equivalente a 2 alunos por sala de aula em cada escola (The Children's Bowel & Bladder Charity., 2019). As DVI trazem consequências significativas para o desenvolvimento do escolar, como menor qualidade de vida, dificuldade de interação social, impactos emocionais, dentre outros. As primeiras linhas de cuidado para a DVI são as práticas de uroterapia padrão, voltadas para estratégias educativas de mudança comportamental dos hábitos de eliminação com acompanhamento regular e, por vezes, o uso de medicação. A uroterapia padrão envolve informação e desmistificação sobre os sintomas, gerando a necessidade e incorporação de mudanças comportamentais e de estilo de vida mais saudáveis. Já a uroterapia específica envolve técnicas como eletroestimulação, de biofeedback e intervenções adicionais (ASSIS et al., 2019; RODRIGUES et al., 2023). De forma a minimizar as consequências que impactam na qualidade de vida das crianças com DVI e, pensando nas práticas de uroterapia padrão, faz-se necessário melhorar a compreensão dos sintomas apresentados, de maneira a dar voz ao paciente e ampliar a adesão ao tratamento. Os cuidadores primários das crianças, em conjunto com os profissionais de saúde especialistas, apresentam-se como essenciais no suporte das práticas de auto manejo dos sintomas, principalmente no que tange a uroterapia padrão. A compreensão do tratamento pelas crianças e seus responsáveis amplia a qualidade da abordagem e minimiza sofrimentos desnecessários (BRONDANI; WEGNER, 2019). Pensando nas abordagens de uroterapia padrão, o desenvolvimento do protótipo de animação em vídeo, foco da presente pesquisa, pautou-se no referencial de tradução do conhecimento, conceito apresentado por Archibald e Scott. (2019) como processo capaz de ampliar a compreensão dos sintomas apresentados, possibilitando a comunicação efetiva na saúde, por apresentar linguagem compreensível e acessível ao público. Com isso, foi criado um material com capacidade de promover melhor adesão às práticas de tratamento

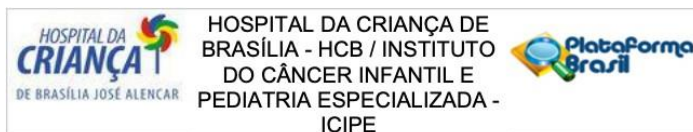
Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
 Bairro: Setor Noroeste CEP: 70.684-831
 UF: DF Município: BRASÍLIA
 Telefone: (61)3025-8672 E-mail: cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

uroológico no que tange a mudanças de comportamento, particularmente relacionado às práticas de uroterapia padrão. Para continuidade e aprimoramento do protótipo de animação em vídeo desenvolvido, a abordagem de mobilização do conhecimento será utilizada, sendo definida por Melville-Richards et al. (2020) como um processo que é caracterizado pela geração, compartilhamento e utilização de evidências, buscando melhorias nos tratamentos e desenvolvimento de ferramentas eficazes, que fortalecem os sistemas de saúde. Tal abordagem será utilizada por ser capaz de tornar o conhecimento sobre a DVI acessível, compreensível e utilizável pelo público-alvo, sendo capaz de provocar mudanças significativas. Nesse processo, além do conhecimento científico, são considerados também outros tipos de conhecimento como crenças, valores e experiências (GRINDELL et al., 2022). A mobilização do conhecimento difere de outras formas de partilha de conhecimento, como a tradução do conhecimento, por envolver pacientes e clínicos no processo de construção de um novo saber. Tal abordagem relaciona a pesquisa à prática, por apresentar estratégias diferentes que podem fazer com que o conhecimento teórico traga a mudança em ação. A mobilização do conhecimento pode ser alcançada a partir do conhecimento compartilhado, que permite maior aprendizagem sobre as necessidades do público-alvo e assim, o desenvolvimento de uma ferramenta que os represente (LOCOCK e BOAZ, 2019). A Universidade de Ottawa (2020) desenvolveu uma estratégia de mobilização do conhecimento com o objetivo de aumentar o impacto da investigação científica. A estratégia visou o desenvolvimento de competências, a promoção da cultura, o envolvimento dos usuários e a avaliação dos resultados para geração de impactos. Tal estratégia tem como aspirações fornecer apoio institucional para mobilização do conhecimento, assim como a partilha do conhecimento com outras instituições profissionais e comunidades científicas. Para maior conhecimento das necessidades do público-alvo e para que seja desenvolvida uma ferramenta que melhor o represente, assim como proposto pela mobilização do conhecimento, é preciso que o paciente esteja engajado na pesquisa. Thompson et al. (2020) afirmam

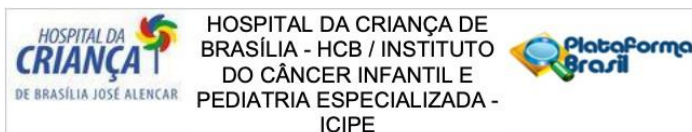
Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
Bairro: Setor Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

que o termo "Patient engagement", está alinhado com as orientações dos Institutos Canadenses de Pesquisa em Saúde, sendo um processo significativo e ativo em conduções de pesquisas. Nos últimos 10 anos, tem crescido o envolvimento dos pacientes e do público em pesquisas na área da saúde, com o objetivo de trazer melhores resultados para a prática clínica (CANADA, 2019). Assim como apresentado pelo "Canadian Institute of Health Research" (2019), na metodologia participativa, o envolvimento do paciente está relacionado a colaborações significativas, garantindo que a investigação seja relevante e valiosa, colocando os pacientes e suas famílias no centro das discussões sobre saúde. Alinhado ao conceito de envolvimento do paciente em pesquisas, o co-design é representado pela metodologia participativa, sendo definido por Locock e Boaz (2019) como um processo ativo e voluntário de produtores e utilizadores, que em conjunto, trabalham no redesenho de serviços. Por tratar-se de um produto que é desenvolvido em conjunto com o público-alvo da pesquisa, a abordagem do co-design está alinhada ao conceito de mobilização do conhecimento, termo que é utilizado na saúde para descrever o processo ativo, interativo e colaborativo de criação, partilha e utilização de evidência científica. De tal forma, a abordagem de engajamento do paciente focada no co-design será essencial para aprimoramento do protótipo de animação em vídeo e compreensão das perspectivas das crianças com DVI, os responsáveis/cuidadores e os profissionais especialistas, que serão os atores envolvidos no processo criativo. O co-design surge com o crescente aumento do envolvimento de pacientes e do público em pesquisas de saúde "Patient and Public involvement (PPI)", tornando o design mais envolvente, aceitável, relevante, viável e proporcionando intervenções efetivas. Tal processo traz a importância de incorporar diferentes pontos de vista no projeto de pesquisa, envolvendo clínicos, familiares e pacientes (OUELETT et al., 2021; GRINDELL et al., 2022). Ouelett et al. (2021) co-criaram uma ferramenta para cuidados primários de saúde, utilizando a abordagem do "Triage Method". Trata-se de um método de triagem, que permite que um grupo heterogêneo de partes interessadas entrem em um

Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
Bairro: Setor Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

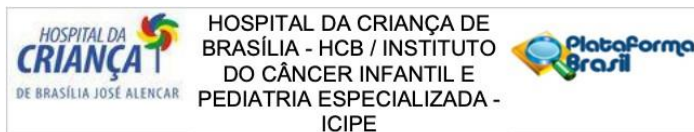
consenso e fazendo com que um grupo de pesquisa discuta prioridades e cheguem à decisão conjunta. É conduzido pelas etapas de produção e priorização. As ferramentas co-criadas são importantes para garantir que a experiência do usuário seja representada, de modo que todos os recursos e informações sejam utilizados da melhor forma (BENOIT et al., 2023). O estudo desenvolvido por Benoit, Hartling e Scott (2023) trouxe a criação de um aplicativo para Smartphone, abrangendo ferramentas de mobilização do conhecimento voltadas para doenças comuns na infância. Tal ferramenta foi desenvolvida em conjunto com os pais das crianças canadenses participantes do estudo, trazendo o potencial de ampliar a relação que os pais das crianças possuem com a tecnologia. Relaciona-se com a presente pesquisa por trazer a abordagem de co-criação unida à mobilização do conhecimento. A pesquisa de Wannheden e Revenäs (2020) trouxe o processo de mobilização do conhecimento, maximizando o envolvimento dos participantes ao longo do processo de desenvolvimento e avaliação, evidenciando a utilização do design centrado no usuário. Os pesquisadores obtiveram feedback crítico em 4 workshops para avaliar o desenvolvimento de um protótipo funcional criado por um desenvolvedor de software relacionado ao cuidado na doença de Parkinson. Os dados foram coletados por fichas produzidas pelos participantes durante oficinas e discussões em grupos focais. A partir do exposto, o presente estudo visa o aprimoramento de um protótipo de animação em vídeo e será norteado pela seguinte pergunta: Como crianças, seus cuidadores principais e profissionais especialistas percebem a experiência de engajamento no aprimoramento de uma animação em vídeo sobre sintomas urinários e intestinais na infância?

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever a experiência de engajamento do paciente em pesquisa com crianças, seus cuidadores principais e profissionais especialistas para aprimorar o desenvolvimento de uma ferramenta digital de mobilização do conhecimento como

Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
Bairro: Setor Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

recurso de suporte informacional sobre sintomas urinários e intestinais na infância.

Objetivos Secundários:

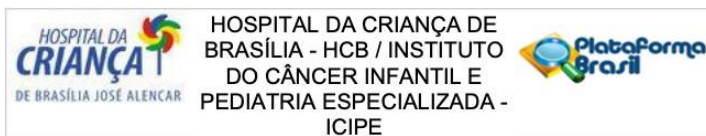
- Identificar as percepções e expectativas com uso da animação em vídeo de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais como fonte de apoio informacional sobre DVI (ou seja, uso de tecnologia / ferramenta digital como promotora de cuidado em saúde).
- Identificar quais necessidades foram atendidas com o uso da animação em vídeo sobre DVI na infância sob a ótica de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais.
- Descrever como a animação em vídeo pode apoiar o processo de diagnóstico, tratamento (particularmente no que tange as práticas de (auto) manejo dos sintomas da DVI tanto de maneira real quanto percebida) e acompanhamento das crianças com DVI na ótica de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais.
- Descrever as possíveis aplicabilidades (usabilidade e aceitação) da animação em vídeo no processo de cuidar da criança com DVI na ótica de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais, em termos de melhores resultados em saúde (urológica) e qualificar o cuidado prestado as crianças com DVI e suas famílias.
- Descrever o valor ou utilidade da animação em vídeo como uma ferramenta de cuidado urológico pediátrico na ótica de profissionais especialistas, crianças com DVI e seus cuidadores principais.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos aos quais os participantes da pesquisa estão expostos estão descritos abaixo e nos termos de consentimento e assentimento criados para a presente pesquisa. A quebra de sigilo é um dos principais riscos aos participantes, principalmente profissionais, pelo fato de que serão coletadas informações sobre a atuação profissional. Para superar tal risco, os profissionais que serão entrevistados não serão identificados e poderão ser

Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
Bairro: Setor Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

representados por letras ou números. Já no caso dos cuidadores principais, além da quebra de sigilo, existe também a possibilidade de falta de privacidade. Para superar tais desafios, as entrevistas serão realizadas em locais com pouca circulação de pessoas e, além disso, tais participantes também não serão identificados e terão representação por letras ou números, assim como no caso dos profissionais. No caso das crianças, existem como riscos a quebra de sigilo, a falta de privacidade e o constrangimento durante o processo de entrevistas. Para superação de tais riscos, tais crianças não serão identificadas e serão representadas assim como os demais participantes da pesquisa; as entrevistas serão realizadas em locais reservados e com mínima circulação de pessoas e os participantes poderão interromper as entrevistas a qualquer momento, se sentirem qualquer desconforto ou incômodo.

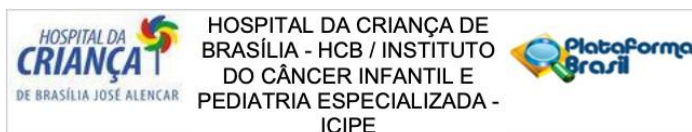
Benefícios:

Como principais benefícios da pesquisa, pode-se afirmar que a atuação dos participantes possibilita a aprendizagem por meio de um recurso educativo que tem o potencial de mobilização do conhecimento para apoiar o manejo dos sintomas de DVI, bem como ampliar os recursos de suporte informacional disponíveis para famílias de crianças com DVI. O material também será capaz de promover voz ativa à criança, representatividade por meio dos personagens da história e promoção do autocuidado centrado na criança com sintomas urinários e intestinais. A animação em vídeo desenvolvida poderá ser utilizada como tecnologia digital para crianças em atendimento ambulatorial com DVI, trazendo a representação dos sintomas relatados e vivenciados pela criança, seus familiares e profissionais especialistas.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de pesquisa que dá continuidade a estudo anterior, visando aprimorar um recurso audiovisual a partir da contribuição de crianças, seus cuidadores e profissionais especialistas. Tem roteiros de entrevista semiestruturados para a condução das interações.

Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de Brasília: Setor Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

A amostra será definida por saturação, estima-se a participação de 30 pessoas, sendo 10 crianças, 10 responsáveis e 10 especialistas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termo de compromisso, folha de rosto e termo de anuência estão devidamente assinados e datados. TALE e TCLEs foram anexados. Cronograma e orçamento apresentados dentro e fora do projeto, de maneira adequada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As recomendações e pendências anteriores foram atendidas. Os termos de consentimento e o termo de assentimento estão claros e apropriados para a compreensão dos participantes da pesquisa.

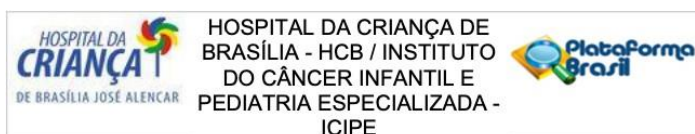
Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Criança de Brasília-HCB/Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada- ICIPE, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS/MS 466/2012 e na Norma Operacional no. 001/2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2405797.pdf	21/11/2024 16:15:54		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Mestrado_lilhan_corrigido_.pdf	21/11/2024 16:15:11	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	carta_de_resposta_ao_cep__assinado.pdf	21/11/2024 16:12:16	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	21/11/2024 16:11:52	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2024_responsavel_modificado.pdf	21/11/2024 16:10:29	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito

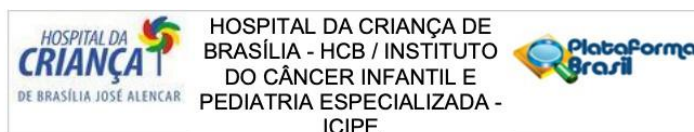
Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
Bairro: Setor Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2024_responsavel_para_autorizacao_da_crianca_modificado.pdf	21/11/2024 16:08:38	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE_2024_6_a_12_formato_HCB_modificado.pdf	21/11/2024 16:08:24	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_2024_profissionais_hcb_modificado.pdf	21/11/2024 16:07:58	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	Storyboard_Malu.pdf	18/10/2024 09:14:36	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Orçamento	planilha_orcamento.pdf	06/09/2024 11:28:41	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	Curriculo_do_Sistema_de_Curriculos_Lattes_Cristiane_Feitosa_Salviano_.pdf	04/09/2024 07:45:30	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	Curriculo_do_Sistema_de_Curriculos_Lattes_Gisele_Martins_.pdf	04/09/2024 07:45:01	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	Curriculo_do_Sistema_de_Curriculos_Lattes_Lilhan_Cristine_Fernandes_da_Fonseca_.pdf	04/09/2024 07:44:42	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_pesquisador.pdf	04/09/2024 07:43:49	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	Carta_do_orientador_Profa_Gisele_Submissao_CEP_HCB_assinado.pdf	04/09/2024 07:42:50	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	_Guia_Entrevista_Responsaveis.pdf	04/09/2024 07:42:15	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	_Guia_Entrevistas_Profissionais.pdf	04/09/2024 07:42:01	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	_Guia_Entrevistas_Crianças.pdf	04/09/2024 07:41:48	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Outros	Carta_encaminhamento_CEP.pdf	04/09/2024 07:39:39	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito

Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
Bairro: Sator Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br



Continuação do Parecer: 7.271.633

Outros	Termo_de_Anuencia_Coparticipacao_Institucional_.pdf	04/09/2024 07:36:39	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto__assinada.pdf	04/09/2024 07:29:50	LILHIAN CRISTINE FERNANDES DA FONSECA	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BRASILIA, 05 de Dezembro de 2024

Assinado por:
IVO MEDEIROS DE CARVALHO AMORIM
(Coordenador(a))

Endereço: AENW 3, lote A, Bloco II, Piso Inferior, Bloco de Ensino e Pesquisa, sala 1015 - Hospital da Criança de
Bairro: Setor Noroeste **CEP:** 70.684-831
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3025-8672 **E-mail:** cep@hcb.org.br

11.2. ANEXO II – Artigo do protótipo digital publicado

OBJN

ONLINE BRAZILIAN JOURNAL OF NURSING
ISSN: 1676-4285

ORIGINAL

História digital baseada na experiência de sintomas urinários e intestinais na infância: um estudo metodológico de produção tecnológica***Digital story based on the experience of bladder and bowel symptoms in childhood: a methodological study of technological production**Lilhan Cristine Fernandes da Fonseca¹
ORCID: 0000-0002-7596-8599Cristiane Feitosa Salviano²
ORCID: 0000-0002-0221-6011Gisele Martins¹
ORCID: 0000-0002-4656-6195¹Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil²Hospital da Criança de Brasília, Brasília, DF, Brasil**Editores:**Ana Carla Dantas Cavalcanti
ORCID: 0000-0003-3531-4694Paula Vanessa Peclat Flores
ORCID: 0000-0002-9726-5229Eny Dórea Paiva
ORCID: 0000-0002-4338-5516**Autor Correspondente:**Cristiane Feitosa Salviano
E-mail: crisenf.salviano@gmail.com**Submissão:** 10/03/2022
Aprovado: 05/02/2024**RESUMO**

Objetivo: Descrever a produção de protótipo de história digital baseada na experiência de sintomas urinários e intestinais em crianças. **Método:** Trata-se de pesquisa aplicada, com abordagem multimétodo, dividida em 2 fases: fase 1 consistiu em uma revisão sistemática de métodos mistos e um estudo de método misto (etapa quantitativa baseada em estudo retrospectivo do tipo documental por meio da análise de prontuários, e etapa qualitativa baseada em entrevistas com profissionais especialistas, responsáveis e crianças com sintomas urinários e intestinais em idade escolar). A fase 2 foi uma pesquisa metodológica de produção tecnológica do protótipo de história digital. **Resultados:** A partir da triangulação dos dados obtidos nas 2 fases da pesquisa multimétodo, a história desenvolvida trouxe personagens representativos do perfil de crianças com os sintomas estudados e uma narrativa com elementos da experiência desses sintomas. **Conclusão:** A história buscou dar protagonismo e encorajar crianças com tais sintomas para tratamento e autocuidado. **Descritores:** Enfermagem Pediátrica; Filme e Vídeo Educativo; Sintomas do Trato Urinário Inferior.

ABSTRACT

Objective: To describe the production of a prototype digital story based on the experience of bladder and bowel symptoms in children. **Method:** This is an applied research with a multimethod approach, divided into two phases: Phase 1 consisted of a systematic review of mixed methods and a mixed methods study (quantitative phase based on retrospective documentary analysis of medical records, and qualitative phase based on interviews with health professionals, caregivers, and children with bladder and bowel symptoms of school age). Phase 2 consisted of a methodological study of the technological production of the digital story prototype. **Results:** Based on the triangulation of data obtained in the two phases of the multimethod research, the developed story brought representative characters of the profile of children with the studied symptoms and a narrative with elements of the experience of these symptoms. **Conclusion:** The story sought to give protagonism and encourage children with such symptoms to treatment and self-care.

Descriptors: Pediatric Nursing; Instructional Film and Video; Lower Urinary Tract Symptoms.

INTRODUÇÃO

Em termos epidemiológicos, os sintomas do trato urinário inferior (STUI) afetam de 20% a 30% das crianças, dependendo do tipo de sintoma, podendo ser decorrentes de alterações neurológicas ou não. Quanto aos sintomas intestinais, a constipação intestinal funcional (CIF) atinge de 0,7% a 29,6% das crianças na mesma faixa etária, apresentando etiologia multifatorial e, na maioria dos casos, está associada à ocorrência de STUI. Um terço das crianças relata já ter vivenciado

Como citar: Fonseca LCF da, Salviano CF, Gisele Martins G. Digital story based on the experience of bladder and bowel symptoms in childhood: a methodological study of technological production. Online Braz J Nurs. 2024;23:e20246707. <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20246707>

ciado sintomas de CIF, que é responsável por cerca de 3% a 5% das consultas pediátricas. Os STUI são uma das principais razões para consultas urológicas pediátricas, abrangendo 40% dos casos⁽¹⁾. O acometimento dos sistemas geniturinário e intestinal na infância é prevalente, especialmente com um número significativo de casos em crianças em idade escolar.

A combinação entre STUI e CIF é denominada de disfunção vesical e intestinal (DVI), um termo guarda-chuva que evidencia a ocorrência simultânea de sintomas urinários e intestinais, explicada pela inervação comum entre tais estruturas e pela proximidade anatômica (reto e bexiga)⁽¹⁾. Para o diagnóstico clínico da DVI (combinação de STUI e CIF), geralmente se baseia na anamnese, exame físico e resultados de exames diagnósticos complementares (como ultrassonografia de vias urinárias), sendo recomendada a aplicação de diários de eliminações e a utilização de escalas validadas para avaliação da severidade de sintomas urinários e intestinais. Dentre as escalas utilizadas, cita-se a escala de Bristol, que avalia a consistência e o aspecto fecal por meio de imagens⁽²⁾. Em todas as estratégias de investigação diagnóstica, é notória a importância de se captar informações fidedignas, especialmente advindas da criança, que detém a percepção mais acurada de seus hábitos de eliminação tanto urinários quanto intestinais.

Porém, em muitas situações, percebe-se que os sintomas de DVI vivenciados pelas crianças são frequentemente negligenciados e subdiagnosticados, seja devido ao diagnóstico tardio por parte dos profissionais de saúde ou à dificuldade de captação dessa informação pela criança e sua família. Entende-se, portanto, que as crianças precisam ser ouvidas, expressando suas percepções e opiniões; devem estar envolvidas nas tomadas de decisões em saúde, compartilhando conhecimento e responsabilidade⁽³⁾. Além disso, é necessário incentivar o autocuidado da criança, processo pelo qual ela adota comportamentos que promovem a própria saúde e auxiliam no tratamento de seus sintomas⁽⁴⁾.

Um direito essencial da criança é receber atendimento adequado, considerando suas singularidades⁽⁵⁾; torna-se necessário efetivar o direito da criança de ser ouvida, capacitando-a a expressar seu ponto de vista sobre a condição que enfrenta e colocando-a na posição de protagonista das intervenções a serem implementadas no tratamento. No contexto pediátrico, algumas ferramentas interativas têm sido utilizadas no processo de avaliação de sintomas e são vistas

como estratégias inovadoras que estimulam a comunicação com crianças, especialmente ao utilizar uma linguagem adequada ao seu nível de desenvolvimento⁽⁶⁾. Outra abordagem que visa estimular a narrativa da criança é a contação de histórias (*storytelling*, em inglês), que permite transmitir mensagens e ativar sentimentos por meio dos chamados neurônios-espelho, que levam o ouvinte a se projetar empaticamente na história⁽⁷⁾. As narrativas podem ser tecnologias comunicacionais importantes na abordagem do processo de saúde-doença, promovendo autonomia e colocando a criança como protagonista da história e do processo de cuidado⁽⁸⁾.

Portanto, o desenvolvimento de ferramentas interativas com uso de multimídia também ampliou a capacidade de apresentação e comunicação de informações por meio de imagens e vídeos digitais. A animação em vídeo é uma das formas de apresentação de uma história digital, abrangendo narrativas que permitem a ampliação da comunicação entre profissional de saúde e criança, além de qualificar o cuidado por meio de uma abordagem centrada na criança⁽⁹⁾. Contar histórias permite aos indivíduos narrarem suas próprias experiências e explorarem elementos fundamentais de suas identidades⁽¹⁰⁾. Quando se lê ou se ouve histórias, múltiplas partes do cérebro rastreiam ativamente os diferentes aspectos da história, como se o indivíduo estivesse experimentando os eventos em primeira mão. Os neurônios-espelho desempenham papel importante nesse processo, permitindo não apenas a compreensão das ações apresentadas, mas também do significado social e das emoções relacionadas^(7,11).

A construção do presente estudo pautou-se em uma história digital fundamentada nos referenciais da tradução do conhecimento e da abordagem baseada nas artes. A escolha desses referenciais se fundamenta no fato de serem metodologias sensíveis para captar e transmitir informações, emoções, história e cultura, adequando-se ao público-alvo infantil⁽¹²⁾.

Desta forma, o presente estudo teve por objetivo descrever o processo de produção de um protótipo de história digital baseado na experiência de sintomas urinários e intestinais em crianças. É importante mencionar que as autoras usam o termo "protótipo" porque se trata da versão preliminar do vídeo, que passará pelo processo de validação. Assim, a história pode sofrer modificações durante esse processo e se diferenciar da versão protótipo. Além disso, visa apoiar o processo de comunicação dos profissionais que atuam no contexto de atenção à saúde urológica pediátrica.

MÉTODO

Aspectos éticos

O projeto guarda-chuva dessa pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, sob parecer nº 3.133.554. Todos os preceitos éticos de pesquisa com seres humanos foram respeitados ao longo do estudo.

Tipo de estudo

O presente estudo é parte integrante de uma tese de doutorado intitulada "Experiência de crianças com sintomas urinários e intestinais: contando essa história". Trata-se de uma pesquisa aplicada, com abordagem multimétodo, tendo seu percurso metodológico dividido em duas fases, seguindo uma ordem cronológica. A fase 1 descreveu a produção de uma revisão sistemática de métodos mistos⁽²⁾ e um estudo de método misto. Na etapa quantitativa, realizou-se um estudo retrospectivo do tipo documental por meio da análise de prontuários, enquanto na etapa qualitativa foram conduzidas entrevistas semiestruturadas com profissionais especialistas, responsáveis e crianças com sintomas urinários e intestinais em idade escolar. Já a fase 2, à qual se refere o presente estudo, consistiu em uma pesquisa metodológica de produção tecnológica⁽⁵⁾ (Figura 1).

Fase 1	Fase 2
Revisão sistemática de métodos mistos	Estudo metodológico de produção tecnológica para desenvolvimento da história digital
Estudo de método misto (EMM)	Desenvolvimento do roteiro
Resultado da etapa quantitativa (estudo retrospectivo) do EMM: Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes atendidos no ambulatório com DVI	Desenvolvimento do <i>storyboard</i>
Resultado da etapa qualitativa do EMM: Entrevistas com crianças, profissionais e responsáveis	Produto final: protótipo de história digital em formato de vídeo

Figura 1 – Fases do desenvolvimento da tese de doutorado que consistiu em pesquisa aplicada, com abordagem multimétodo. Brasília, DF, Brasil, 2021

Coleta e organização dos dados

Fase 1 do estudo

A fase 1 da pesquisa consistiu na realização de uma revisão sistemática de métodos mistos⁽²⁾. Tal revisão sistemática apontou uma lacuna na literatura, referente à compreensão da experiência da criança com DVI e sua família.

Portanto, um estudo de método misto do tipo concomitante, cujos dados foram coletados simultaneamente (quantitativo + qualitativo) foi realizado. A etapa quantitativa deste estudo de método misto consistiu em um estudo retrospectivo do tipo documental.

Os dados dessa etapa foram obtidos pela análise de prontuários. Foram incluídas crianças de 6 a 12 anos com sintomas urinários e/ou intestinais e que foram atendidas no ambulatório de enfermagem em uropediatria entre 2015 e 2019; e excluídas as que apresentassem comprometimento neurológico ou malformações congênitas de trato urinário ou gastrointestinal. Foram verificados 238 prontuários. Destes, 69 atendiam aos critérios da pesquisa. Dentre os dados colhidos, constam as informações socio-demográficas e clínicas⁽⁵⁾.

A etapa qualitativa do estudo de método misto buscou compreender a experiência de sintomas urinários e intestinais pela visão das crianças, responsáveis e profissionais de saúde especialistas. Para a seleção dos profissionais, utilizamos a técnica de bola de neve. As crianças entrevistadas eram atendidas no ambulatório especializado de enfermagem, e seus respectivos responsáveis, desde que tivessem 18 anos ou mais. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas, gravadas em áudio e posteriormente transcritas.

As entrevistas com as crianças e responsáveis foram conduzidas por uma das autoras deste estudo, que possui experiência na condução de entrevistas com crianças. As conversas com as crianças eram realizadas após agendamento de atendimentos no ambulatório, em uma sala privativa; a pesquisadora utilizou técnicas como o uso de bonecos representativos de xixi e cocô para iniciar a conversa. As entrevistas com os responsáveis iniciavam-se após interação com a criança, a fim de garantir adequação nas estratégias de comunicação. As entrevistas com os profissionais foram conduzidas por uma aluna de iniciação científica, previamente treinada e utilizando um roteiro de entrevista.

Para análise dos dados quantitativos, utilizou-se a forma descritiva, com avaliação de frequência,

percentual, média e mediana. Algumas variáveis foram analisadas pelo teste qui-quadrado de Pearson pelo *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 19.0. A significância dos testes foi de 5%, com valor de $p \leq 0,05^{(5)}$.

Já a análise dos dados qualitativos das entrevistas, transcrições e imagens foi realizada utilizando o programa NVIVO versão 12.0, seguindo as recomendações do COREQ, sem a necessidade de novo contato com os participantes para a confirmação do conteúdo analisado. O processo de análise foi conduzido pelas pesquisadoras e posteriormente revisado em pares com as orientandas e a orientadora. Todos os participantes da pesquisa assinaram os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido e as crianças assinaram os Termos de Assentimento Livre e Esclarecido, com o objetivo de garantir o sigilo e a privacidade dos participantes. Não houve desistências ao longo do estudo⁽⁵⁾ (Figura 2).

Fase 2 do estudo

A presente fase constitui-se de uma pesquisa metodológica de produção tecnológica para o desenvolvimento do protótipo de história digital. Os resultados foram embasados no perfil das crianças que apresentam tais sintomas⁽¹³⁾, de modo que os personagens da história digital criada foram inspirados nos aspectos identificados tanto no eixo qualitativo quanto no quantitativo da pesquisa de método misto conduzida na fase 1. A fase 2 foi composta por três etapas: criação de roteiro, *storyboard* e animação em vídeo.

Criação do roteiro

A etapa de produção do protótipo da história digital iniciou-se com a construção do enredo, utilizando como base a triangulação dos dados quantitativos e qualitativos obtidos no estudo de método misto.

O eixo quantitativo do estudo de método misto contribuiu para a criação dos personagens, buscando elementos que pudessem refletir o perfil identificado e representar o público-alvo da história digital. Tais dados convergiram para colocar uma menina como personagem principal, considerando que os sintomas são mais prevalentes no sexo feminino (60%, $n = 24$). No entanto, embora essa diferença não seja tão expressiva, foi importante também representar os meninos (personagem coadjuvante). Além do sexo, houve representatividade na faixa etária

mais prevalente, crianças de 6 e 7 anos (55%, $n = 22$). Por fim, os sintomas urinários mais encontrados também foram representados no enredo, incluindo urgência miccional (80%, $n = 32$), manobras de contenção (70%, $n = 28$), incontinência urinária diurna (60%, $n = 24$), enurese (incontinência urinária durante o sono) (47,5%, $n = 19$) e polaciúria (aumento da frequência urinária) (37,5%, $n = 15$)⁽¹³⁾.

No eixo qualitativo do estudo de método misto, as temáticas foram identificadas de modo a serem convergentes e divergentes entre os entrevistados, a fim de trazer elementos contextuais para a criação do enredo da história. Isso possibilitou que as crianças e suas famílias pudessem se identificar com as cenas da história.

Criação do storyboard

Após a criação do roteiro da história, um *storyboard* foi elaborado com o detalhamento das cenas que compuseram o vídeo. Para a representação gráfica da história, foi utilizado o aplicativo "Storyboard That"⁽¹⁴⁾, composto por vários quadrinhos com ilustrações ou fotos que descrevem o que está acontecendo na cena e o que foi programado no roteiro. O *storyboard* foi construído com base em estudos científicos sobre *storytelling* digital, e as representações das cenas foram definidas consoante o roteiro criado. Foram caracterizados os personagens da história, as principais falas, expressões faciais e cenas em quadrinhos mais importantes e decisivas para a trama⁽⁹⁾. Dessa forma, o *storyboard* representa a versão preliminar do vídeo, anterior ao formato final⁽¹⁵⁾.

Criação da animação em vídeo

Para a criação da animação em vídeo, as autoras utilizaram o aplicativo "Animaker" na versão premium⁽¹⁶⁾. Esse software permite a edição de vídeos animados com flexibilidade na composição dos cenários, personagens, trilha sonora, narração, inclusão de textos ou imagens, entre outras funcionalidades. É uma ferramenta simples, com tutoriais explicativos que permitiram às autoras autonomia no uso do aplicativo, não sendo necessária a contratação de um profissional para essa etapa de prototipagem. A animação em vídeo pode ser empregada como recurso educativo ou interacional e se baseia em texto, som, imagem e diálogo interativo, proporcionando aprendizado mais fácil e eficaz⁽¹⁷⁾ (Figura 2).

Etapa	Atividade	Ferramenta
1	Definição e criação dos personagens	Animaker versão premium
2	Produção das cenas por meio da escolha do cenário e objetos	Animaker versão premium
3	Gravação das vozes dos personagens da história e narração	Gravador do smartphone
4	Inclusão dos personagens nas cenas e suas expressões, conforme planejamento no storyboard	Animaker versão premium
5	Sincronismo das vozes dos personagens gravadas com as imagens de cada cena	Animaker versão premium
6	Sincronismo da narração com o tempo de cada cena	Animaker versão premium
7	Composição da trilha sonora e sincronismo com vídeo	Bensound BBC sound effects Facebook → sound collection
8	Criação e sincronismo de vinhetas iniciais e finais	Microsoft PowerPoint
9	Download do vídeo produzido e upload em plataforma de vídeos online	YouTube

Figura 2 - Etapas de edição e produção do vídeo animado do protótipo da história digital. Brasília, DF, Brasil, 2021

RESULTADOS

Na etapa quantitativa do estudo de método misto da fase 1 da pesquisa, dos 238 prontuários analisados, 69 (29%) atenderam aos critérios de inclusão, formando uma amostra de crianças em idade escolar (6 a 12 anos) que apresentavam sintomas urinários e/ou intestinais. Dentro desses 69 casos, 40 crianças apresentavam DVI (57%), caracterizado pela presença de sintomas tanto urinários quanto intestinais. Dos 29 casos restantes na amostra, 24 apresentavam apenas STUI e 5 apresentavam apenas CIF⁽⁵⁾. Foi observada uma predominância de meninas de 6 e 7 anos com DVI e sintomas de CIF — urgência, manobras de contenção e incontinência. O perfil identificado nos dados foi fundamental para a escolha das características clínicas dos personagens da história desenvolvida, garantindo a representatividade do perfil de crianças assistidas em ambulatórios de urologia pediátrica⁽¹³⁾. Para representar os achados, foi escolhida como personagem principal uma menina de 7 anos chamada Malu, que apresentava DVI e CIF, possibilitando a representação dos principais sintomas identificados no estudo entre as meninas. Similarmente, um menino chamado Roberto foi escolhido para representar os mesmos sintomas no sexo masculino, atuando como uma rede de apoio para Malu. A mãe de Malu, Dona Júlia, simboliza o papel dos responsáveis no processo de tratamento de uma criança com DVI e/ou CIF. A professora da história, Lúcia, foi introduzida

para representar o importante papel do ambiente escolar na ocorrência desses sintomas. A escola é um espaço que pode ser considerado estressante para crianças e adolescentes devido ao *bullying* e ao medo⁽⁵⁾. Além disso, há a representação de uma enfermeira, Juliana, com o objetivo de mostrar a importante atuação desse profissional de saúde diante desses eventos. Desse modo, a história digital contou com 5 personagens, sendo eles: Maria Luiza (Malu), Roberto, Lúcia, Dona Júlia e a enfermeira Juliana. Para a escolha dos nomes dos personagens, optamos por aqueles que poderiam auxiliar na exploração de suas personalidades, facilitando sua identificação pelo leitor e evitando distrações. Maria Luiza (Malu) é a personagem principal:

Maria Luiza, mais conhecida por Malu, é uma menina de 7 anos de cabelos loiros, magra, baixa, muito alegre e tímida. Ela vive com sintomas urinários e intestinais, mas teme que seus amigos e colegas da escola descubram seu problema (narradora da história).

Ela tinha como melhor amigo Roberto, que também sofria com tais sintomas e estudavam juntos na mesma sala de aula:

Roberto é uma criança de 7 anos, baixo, extrovertido e que também possui problemas urinários (narradora da história).

Eles tinham Lúcia como professora, uma mulher de cabelos castanhos, sempre sorridente, que amava lecionar e participou das vivências de Malu e Roberto na sala de aula. A mãe de Malu, Dona Júlia, uma mulher loira de altura mediana, sempre demonstrou bastante preocupação em relação à filha, representando o autoritarismo dos pais em relação aos filhos e não compreendendo os sintomas apresentados pela filha antes do início do tratamento. Já Juliana, foi a enfermeira que participou de toda a jornada de tratamento de Malu e Roberto. Com cabelos negros, Juliana era conhecida por sua competência e profissionalismo, atuando em um ambulatório de urologia pediátrica (Figura 3). A decisão de incluir esses personagens baseou-se no estudo qualitativo que ressaltou a importância da escola, família e serviços especializados na experiência vivida por crianças com sintomas urinários e intestinais.



Figura 3 – Personagens da história digital - "Animaker". Brasília, DF, Brasil, 2021

A etapa qualitativa do estudo de método misto contou com 32 participantes, sendo 14 profissionais de saúde especialistas, 11 responsáveis e 7 crianças. Entre os profissionais de saúde, incluíram-se enfermeiros ($n = 4$), médicos ($n = 5$) e fisioterapeutas ($n = 5$). Os responsáveis consistiram em 9 mães de pacientes, uma avó e um pai, com idades entre 33 e 60 anos⁽⁹⁾. Com base na perspectiva dos três grupos entrevistados (pais, crianças e profissionais especialistas), buscou-se investigar pontos de convergência e divergência dos grupos, conforme ilustrado na figura 4. Por fim, a análise possibilitou a síntese e criação dos elementos constituintes da animação em vídeo produzida.

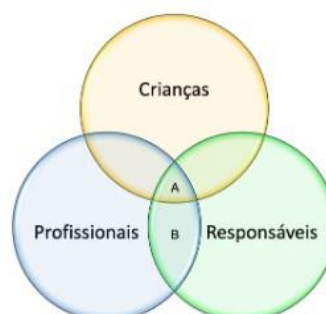


Figura 4 – Pontos de convergências entre as percepções dos três grupos de entrevistados. Brasília, DF, Brasil, 2021

O ponto "A" da imagem inclui percepções que foram unânimes entre crianças, responsáveis e profissionais especialistas, ao passo que, no ponto "B" estão falas expressas apenas por profissionais e responsáveis. Nessa ótica (A), algumas conclusões foram unânimes:

- Dor é um sintoma significativamente relevante e frequentemente relatado como incômodo, especialmente a dor ao evacuar e a dor por assaduras.
- Sentimentos de tristeza e vergonha são comuns em crianças que apresentam sintomas urinários ou intestinais.
- A impossibilidade de dormir na casa de amigos e familiares é percebida como um aspecto negativo por algumas crianças.
- Em alguns casos, as crianças têm o comportamento de adiar a micção para continuar realizando outras atividades.
- Algumas crianças relatam não se incomodar com seus problemas urinários ou intestinais.
- As palavras "xixi" e "cocô" são amplamente utilizadas pelas crianças ao se referirem às suas eliminações.

Em contrapartida, na perspectiva dos responsáveis e profissionais (B) houve convergência nos seguintes tópicos:

- Identifica-se irritação e incômodo dos responsáveis/familiares com os sintomas apresentados pelas crianças.
- Criança comumente é questionada pelos profissionais de saúde sobre a ocorrência de

bullying. Ao passo que alguns responsáveis relataram casos de *bullying* inclusive no ambiente familiar, contrariamente a outros que afirmam que os sintomas de seus filhos são objeto de segredo familiar.

- Além dos sentimentos unânimes, referem presença de irritação, culpa, medo, ansiedade.
- Crianças escondem seus episódios de incontinência urinária por meio de trocas de roupas ou culpabilizando os outros (como pets), podendo possivelmente ser um comportamento relacionado a medo ou vergonha.

As crianças participantes do estudo trouxeram também falas únicas sobre a experiência de sintomas que vivenciavam:

- Proibição do uso do *toalete* na escola.
- Episódio traumático de incontinência urinária na escola.

Com base no roteiro, foi criado o *storyboard*, que consiste em 24 imagens ilustrativas da história. Essas ilustrações foram utilizadas como referência para a produção da animação em vídeo. O protótipo da história digital, no formato de animação em vídeo, recebeu o nome de "Malu Conta Sua História" e passou por 9 etapas, desde a definição e criação dos personagens até o download para postagem no *YouTube*⁽¹⁸⁾.

A história digital apresenta diversos eventos importantes, os quais foram desenvolvidos com base nos dados compilados das entrevistas do estudo qualitativo. Um exemplo disso é a cena em que Malu enfrenta a incontinência urinária na escola, trazendo consigo sentimentos de tristeza e vergonha em relação aos seus sintomas⁽⁵⁾. A animação também retrata a dor que Malu sente em sua "barriguinha", relacionada à CIF, além da irritabilidade da mãe diante da incontinência urinária da filha na escola e dos hábitos alimentares não saudáveis de Malu (Figura 5).



Figura 5 – Dona Júlia (mãe de Malu) irritada pela incontinência urinária da filha na escola. Brasília, DF, Brasil, 2021

Trabalhou-se também no enredo a importância da rede de apoio composta pelas pessoas significativas, a relevância do autocuidado e a busca por serviço de saúde especializado, processo altamente mediado por Roberto que é um grande encorajador de Malu e um dos protagonistas da rede de apoio. Por conviver com sintomas semelhantes aos de sua amiga, ele indica o serviço especializado que buscou: Ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, bem como estimulou a adesão terapêutica das intervenções de uroterapia padrão e a jornada de autocuidado da Malu, momento no qual ela participa ativamente do tratamento de seus sintomas urinários e intestinais. Com o incentivo do amigo e as experiências positivas de cuidado urológico, Malu também busca o serviço de saúde e é atendida pela enfermeira Juliana (Figura 6).



Figura 6 – Malu inicia o tratamento dos seus sintomas urinários e intestinais no ambulatório especializado. Brasília, DF, Brasil, 2021

Outro episódio marcante foi o *bullying* na escola, representado pelos colegas de Malu rindo dela devido ao episódio de enurese que ocorreu após uma visita à casa de uma amiga da turma. Apesar de a professora estar presente na sala de aula durante o incidente, o momento se mostrou traumático para a protagonista. Essa situação também foi representada pelas falas do estudo qualitativo e destaca-se como uma oportunidade de ação intersetorial entre saúde e educação.

Após 7 meses de tratamento, a história revela o desfecho clínico de Malu. Na cena, é evidenciada a alta do serviço de saúde devido à melhora dos sintomas urinários e intestinais. Esse momento é marcado por emoção e compartilhamento da conquista com a mãe Dona Júlia, a enfermeira Juliana e Roberto (Figura 7). Essa cena foi representada para demonstrar que o tratamento conservador (uroterapia padrão)

obtem sucesso na maioria dos casos clínicos de DVI e envolve a participação tanto da criança quanto da família.



Figura 7 – Fim do tratamento de Malu. Brasília, DF, Brasil, 2021

O protótipo da história digital no formato de animação em vídeo foi disponibilizado no *YouTube* e pode ser acessado através do link https://www.youtube.com/watch?v=Uyxfj8H9PiU&feature=emb_imp_woyt(18).

DISCUSSÃO

O percurso metodológico seguido para a produção do protótipo de história digital foi fundamentado na experiência de sintomas urinários e intestinais em crianças de 6 a 12 anos. Esta pesquisa destacou um direito fundamental da criança — a responsabilidade do profissional de saúde em proporcionar um ambiente propício para uma escuta qualificada e ampliada e a participação ativa da criança e sua família no processo terapêutico.

No contexto do cuidado urológico, especialmente em relação a crianças que lidam com sintomas urinários e intestinais, a produção do protótipo de história digital destaca a importância de um canal de comunicação que permita a compreensão mais precisa dos sintomas e problemas que impactam a vida da criança, como o bullying, o desempenho escolar e as relações sociais⁽²⁾. O poder de representar a experiência dos sintomas vivenciados pela criança é crucial não apenas para torná-la ativa no processo de tratamento, mas também para uma melhor compreensão dos sintomas que ela enfrenta, ampliando assim as estratégias de cuidado e colocando-a no centro da assistência prestada⁽⁶⁾.

A narração de uma história digital se revela como uma ferramenta tecnológica poderosa para compartilhar conhecimento e promover o protagonismo das crianças, uma vez que elas

absorvem e constroem saberes por meio das histórias que ouvem e das quais participam⁽¹¹⁾, especialmente quando a história está alinhada com a maturidade cognitiva e a habilidade narrativa das crianças em idade escolar. A abordagem baseada nas artes e no formato de *storytelling* tem o potencial de ilustrar experiências do público-alvo de maneira significativa, integrando fotografias, vozes, desenhos e música. As artes desempenham um papel fundamental no desenvolvimento da mente, pois abordam questões não linguísticas, ampliando o raciocínio e a forma de expressar o que foi vivenciado durante o processo investigativo⁽¹⁹⁾. No protótipo desenvolvido, foram adotadas imagens, vozes e músicas representativas das experiências vividas pelos personagens principais.

O uso da história digital em vídeo produzida pode ser implementado durante os atendimentos ambulatoriais, tanto nas etapas de anamnese para identificação de sintomas e problemas relacionados, quanto em intervenções estimuladoras ou promotoras de adesão terapêutica (p.ex., em protocolos de uroterapia padrão)⁽²⁾ visando a melhoria do cuidado urológico prestado. No primeiro caso, o vídeo pode incentivar a criança a compartilhar sua própria história, relatando as experiências que vivencia com os sintomas, ou até mesmo mencionando episódios similares aos retratados na história digital, reflexo da identificação na narrativa proveniente dos neurônios espelhos⁽⁷⁾. O software denominado SISOM, desenvolvido para crianças com câncer e que teve a participação ativa delas em sua criação, compartilha semelhanças com a história digital criada na forma de animação em vídeo, ambos visando a ampla compreensão dos sintomas com base nas perspectivas das crianças que convivem com sintomas urinários e intestinais⁽⁶⁾.

Trazendo à tona o uso de vídeos educacionais, o estudo de Pinto et al.⁽¹⁷⁾ elaborou uma animação sobre cuidados ao recém-nascido prematuro, utilizando recursos como animação gráfica, textos, sons, imagens e diálogos interativos. Esses materiais educativos são essenciais para a promoção do ensino nos cuidados à saúde. No caso desta pesquisa, também se destaca o valor das narrativas como um meio de disseminação de informação baseada em evidências para o público infantil, especialmente para crianças com sintomas urinários e intestinais, demonstrando a possibilidade de utilização como ferramenta de tradução do conhecimento destinada à população pediátrica. Além disso, o recurso

de animação em vídeo mostra-se como um material importante para o desenvolvimento de habilidades de autocuidado apoiado, como apresentado no protótipo desenvolvido, que demonstrou a participação e o desenvolvimento da autonomia de Malu em seu tratamento.

Outro exemplo de animação em vídeo com finalidade educativa é o estudo de Pinheiro et al.,⁽²⁰⁾ que descreve um desenvolvimento tecnológico com a criação de uma animação digital sobre o processo de tratamento quimioterápico pediátrico. O resultado da produção foi um filme com duração de 12 minutos e 22 segundos, que tem o potencial de servir como ferramenta de educação em saúde. Assim como o presente estudo, este produto é um protótipo a ser validado, com potenciais efeitos positivos no contexto da educação em saúde com o uso de animações. Outra possibilidade de aplicação das histórias digitais é na redução da ansiedade relacionada a procedimentos, visando proporcionar maior conforto às crianças. Um exemplo disso é um vídeo animado desenvolvido para preparar crianças para a realização de exames de ressonância magnética. Os resultados indicaram que as crianças que assistiram à animação tiveram uma boa compreensão do procedimento a ser realizado e apresentaram níveis reduzidos de ansiedade. Esse estudo demonstrou a efetividade da animação como uma ferramenta educativa acessível e de suporte no preparo das crianças para o procedimento de ressonância magnética⁽²¹⁾.

A história digital desenvolvida possui o potencial de influenciar as mudanças de comportamento das crianças, tanto pela narrativa apresentada quanto pelas características dos personagens, o que pode promover o desenvolvimento das habilidades individuais de escolha e a promoção da saúde, especialmente o autocuidado^(4,6).

O conceito de autocuidado abrange a capacidade dos indivíduos, famílias e comunidades de manter e promover a saúde, lidando com doenças com ou sem apoio profissional. Portanto, o autocuidado é fundamental para melhorar o tratamento de crianças com condições crônicas, incentivando o autogerenciamento dos sintomas por meio da educação e do empoderamento dos pacientes e familiares⁽⁴⁾.

A construção da história digital seguiu os elementos que compõem uma ferramenta de tradução do conhecimento como referencial teórico, conforme evidenciado em uma revisão prévia da literatura⁽¹⁰⁾, visando trazer robustez aos dados científicos representativos da expe-

riência de crianças que vivem com sintomas urinários e intestinais. As etapas de investigação do conhecimento existente e síntese do conhecimento ocorreram anteriormente à fase descrita no presente estudo, na qual o foco foi direcionado para apresentar a fase de criação das ferramentas ou produtos do conhecimento. Como limitações, é importante ressaltar que o protótipo da história digital ainda precisa passar pelo processo de validação por juízes, que consiste em profissionais especialistas, bem como pela validação clínica baseada na perspectiva dos responsáveis e das crianças. Essas etapas investigativas estão atualmente em andamento.

CONCLUSÃO

O processo de desenvolvimento do protótipo de história digital baseada na experiência de sintomas urinários e intestinais em crianças tem o potencial de ser uma ferramenta de tradução do conhecimento especialmente direcionada ao público pediátrico. Além disso, visa encorajar as crianças com tais sintomas a se sentirem protagonistas em sua jornada de autocuidado, capacitando-as a gerenciar seus sintomas. Inspirada na protagonista Malu, que supera desafios ao longo da história, a narrativa busca transmitir a mensagem de que existe tratamento para esses sintomas e que sentimentos como vergonha e medo podem ser superados.

Este estudo permitiu a disseminação do conhecimento baseada em evidências, provenientes das experiências dos personagens, de modo que outras crianças possam se identificar e sentir-se encorajadas a compartilhar seus próprios sintomas. Além disso, a história digital pode facilitar a comunicação entre profissionais de saúde e pacientes em consultas de urologia pediátrica.

O próximo passo delineado pelas autoras é a avaliação da efetividade do protótipo como mediador de informações e facilitador da narrativa das crianças com sintomas urinários e intestinais. Isso incluirá a validação do conteúdo e da aparência da história digital. Propõe-se também a realização de estudos futuros para validar a história digital e avaliar seu impacto no processo de autocuidado apoiado em crianças de 6 a 12 anos com tais sintomas, capacitando-as a serem protagonistas de seu próprio cuidado.

*Artigo extraído da tese de doutorado "Experiência de crianças com sintomas urinários e intestinais: contando essa história", apresentada à Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

- Berry AK. Bladder-Bowel Dysfunction in Children: Consequences, Risk Factors and Recommendations for Primary Care Interventions. *Curr Pediatr Rep.* 2018;6:220-228. <https://doi.org/10.1007/s40124-018-0178-3>
- Salviano CF, Gomes PL, Martins G. Experiências vividas por famílias e crianças com sintomas urinários e intestinais: revisão sistemática de métodos mistos. *Esc Anna Nery.* 2020;24(3). <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0137>
- Mutambo C, Shumba K, Hlongwana KW. Exploring the mechanism through which a child-friendly storybook addresses barriers to child-participation during HIV care in primary healthcare settings in KwaZulu-Natal, South Africa. *BMC Public Health.* 2021;21(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10483-8>
- Dall'Oglio I, Gasperini G, Carlin C, Biagioli V, Gawronski O, Spitaletta G, et al. Self-Care in Pediatric Patients with Chronic Conditions: A Systematic Review of Theoretical Models. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(7):3513. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073513>
- Salviano CF. Experiência de crianças com sintomas urinários e intestinais: contando essa história [tese de doutorado]. Brasília: Universidade de Brasília; 2021. 179p.
- Tsimicalis A, Rennick J, Stinson J, May S le, Louli J, Choquette A, et al. Usability Testing of an Interactive Communication Tool to Help Children Express Their Cancer Symptoms. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2018;35(5). <https://doi.org/10.1177/1043454218777728>
- Lego Group Foundation. Learning Through Play [Internet]. [local desconhecido]: Lego Group; 2022 [citado 2022 Jan 28]. Disponível em: <https://learningthroughplay.com/>
- Brondani JP, Wegner W. A contação de histórias como tecnologia na promoção da autonomia e participação da criança hospitalizada no cuidado de enfermagem. *J Nurs Health.* 2019;9(3). <https://doi.org/10.15210/jonah.v9i3.17759>
- Chen SN. Storyboard-based accurate automatic summary video editing system. *Multimed Tools Appl.* 2017;76(18). <https://doi.org/10.1007/s11042-016-4160-1>
- Park E, Forhan M, Jones CA. The use of digital storytelling of patients' stories as an approach to translating knowledge: a scoping review. *Res Involv Engagem.* 2021;7(1). <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00305-x>
- O'Byrne WI, Stone R, White M. Digital storytelling in early childhood: Student illustrations shaping social interactions. *Front Psychol.* 2018;9(OCT). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.02749>
- Archibald MM, Caine V, Scott SD. Intersections of the arts and nursing knowledge. *Nursing Inquiry.* 2017;24(2). <https://doi.org/10.1111/nin.12153>
- Miranda KSP, Salviano CF, Fernandes AGO, Martins G. Crianças com disfunção vesical e intestinal atendidas em ambulatório de enfermagem especializado. *Cogitare Enfermagem.* 2022;27:e74374. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.7437413>
- Clever Prototypes. Storyboard That [Internet]. [local desconhecido]: Storyboard That; c2022 [citado 2022 Jan 28]. Disponível em: <https://www.storyboardthat.com/>
- Manhães R, Vieira M, Nassar V, Nishida J. Histórias em quadrinhos e storyboard: Uma análise comparativa. In: Anais 13º Congresso Brasileiro de Pesquisa e Desenvolvimento em Design [Internet]. 2018 Nov 05-08; Joinville, Brasil. Santa Catarina: Universidade da Região de Joinville; 2018 [citado 2022 Jan 28]. Disponível em: http://dx.doi.org/10.5151/ped2018-3.3_ACO_40
- Animaker [Internet]. [local desconhecido]: Animaker; 2022 [citado 2022 Jan 28]. Disponível em: <https://www.animaker.com/>
- Pinto T da RC, Castro DS de, Bringuento ME de O, Sant'Anna HC, Souza TV, Primo CC. Animação educativa sobre cuidados

- domiciliares com o prematuro. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(supl.4). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0401>
18. Enfuroped. Malu conta a sua história [Internet]; 2021 [citado 2022 Mar 09]. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Uyxfj8H9PIU>
 19. Rieger KL, West CH, Kenny A, Chooniedass R, Demczuk L, Mitchell KM, et al. Digital storytelling as a method in health research: a systematic review protocol. *Systematic Reviews.* 2018;7(1):41. <https://doi.org/10.1186/s13643-018-0704-y>
 20. Pinheiro M, Vieira SA, Sasso T, Oliveira MF dos S de, Abaid JLW, Filippin NT. Nós somos seus amigos: um filme de animação digital para crianças em tratamento quimioterápico. *Res Soc Dev.* 2020;9(12). <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i12.11253>
 21. McGlashan HL, Dineen RA, Szeszak S, Whitehouse WP, Chow G, Love A, et al. Evaluation of an internet-based animated preparatory video for children undergoing non-sedated MRI. *Brit J Radiol.* 2018;91(1087). <https://doi.org/10.1259/bjr.20170719>

CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do projeto: Salviano CF, Gisele Martins G
Obtenção de dados: Fonseca LCF da, Salviano CF, Gisele Martins G
Análise e interpretação dos dados: Fonseca LCF da, Salviano CF, Gisele Martins G
Redação textual e/ou revisão crítica do conteúdo intelectual: Fonseca LCF da, Salviano CF, Gisele Martins G
Aprovação final do texto a ser publicada: Fonseca LCF da, Salviano CF, Gisele Martins G
Responsabilidade pelo texto na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra: Fonseca LCF da, Salviano CF, Gisele Martins G



Copyright © 2024 Online Brazilian Journal of Nursing

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License CC-BY, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.