

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

NAYARA DOS SANTOS RODRIGUES

CONHECIMENTO SOBRE A DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL  
DA CRIANÇA NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA

BRASÍLIA  
2019

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

NAYARA DOS SANTOS RODRIGUES

CONHECIMENTO SOBRE A DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL  
DA CRIANÇA NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA

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: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Gisele Martins  
Coorientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Aline Oliveira Silveira

BRASÍLIA  
2019

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

RR696c Rodrigues, Nayara dos Santos  
CONHECIMENTO SOBRE A DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL DA  
CRIANÇA NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA / Nayara dos Santos  
Rodrigues; orientador Gisele Martins; co-orientador Aline  
Oliveira Silveira. -- Brasília, 2019.  
107 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Enfermagem) --  
Universidade de Brasília, 2019.

1. Enfermagem. 2. Prática Avançada de Enfermagem em  
Uropediatria. 3. Disfunção Vesical e Intestinal. I. Martins,  
Gisele, orient. II. Silveira, Aline Oliveira , co-orient.  
III. Título.

NAYARA DOS SANTOS RODRIGUES

CONHECIMENTO SOBRE A DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL  
DA CRIANÇA NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA

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 \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

BANCA EXAMINADORA

---

Professora Dra. Gisele Martins  
Presidente da Branca  
Universidade de Brasília - UnB

---

Professora Dra. Rita de Cássia Melão de Moraes  
Membro Efetivo, Externo ao Programa  
Universidade de Brasília - UnB

---

Professora Dra. Dirce Bellezi Guilhem  
Membro Efetivo, Interno ao Programa  
Universidade de Brasília – UnB

---

Professora Dra. Leides Barroso Azevedo Moura  
Membro Suplente  
Universidade de Brasília - UnB

*Primeiramente a Deus e à minha família,  
especialmente meu esposo Marcelo, meus pais  
Quitéria e Sebastião, e meus irmãos Náira e Thiago.  
E a todos que foram presença nesta trajetória.*

## AGRADECIMENTOS

À Trindade Santa - Pai, filho e Espírito Santo - por me guiar a cada dia e ser minha fortaleza nos momentos de dificuldades intransponíveis, à minha ótica, "porque a Deus nenhuma coisa é impossível" (Lc 1,37).

À Nossa Senhora, Mestra e Rainha, minha mãezinha, por sua poderosa intercessão e presença viva em minha história.

Ao meu Pai Sebastião e minha Mãe Quitéria, pelo amor incondicional e por todo o esforço realizado em suas vidas para que eu chegasse até aqui.

Aos meus Irmãos por todo companheirismo, incentivo e apoio, principalmente, nos momentos de dificuldades me impulsionando a sempre prosseguir.

Ao meu amado Esposo, Marcelo, por sua dedicação imensurável, por me impelir a ser uma pessoa melhor, por acreditar tanto em mim e me fazer não desistir dos meus sonhos.

A todos os Familiares, tias, tios, avós, primas e primos, pela torcida e contentamento perante as nossas conquistas.

À minha orientadora, a querida profa. Dr<sup>a</sup> Gisele Martins, por seu empenho e dedicação em toda a trajetória deste trabalho. Agradeço por ter acreditado em mim, por instigar meu crescimento profissional e pessoal, por compartilhar seu conhecimento, por tantos e-mails trocados, por se fazer tão presente mesmo a distância, por todo carinho e dedicação. Sem dúvidas que a intensidade desses quase dois anos foi primordial em minha formação profissional, as conquistas que alcançamos reforçam e as dificuldades que encontramos me fizeram crescer como pesquisadora. És uma inspiração como enfermeira, pesquisadora e sobretudo como pessoa. Espero ainda trabalharmos juntas em novos desafios...

À minha co-orientadora, profa. Dr<sup>a</sup> Aline Silveira, que prontamente aceitou me auxiliar. Agradeço por sua disponibilidade, mesmo com a rotina densa que possuí, por contribuir de modo direto na realização deste trabalho e em meu desenvolvimento profissional desde a época da graduação.

Às professoras que em diferentes momentos da minha graduação foram imprescindíveis no desenvolvimento da minha estima pela pesquisa e por me encorajar na realização deste. Destaco a profa. Dr<sup>a</sup> Nádia Parachin, que ainda no início da graduação, me apresentou o “mundo” da pesquisa e me fez conviver com pessoas fantásticas no grupo Integra. Este contato inicial foi decisivo para desenvolver o apreço que tenho pela pesquisa. Agradeço também a profa. Dr<sup>a</sup> Leides Moura, que nos últimos anos da graduação, esteve comigo contribuindo diretamente com a minha formação e proporcionando a convivência com uma pessoa tão rica de conhecimento e de uma doçura encantadora.

Às queridas Monique e Gabriela, pela amizade e todo apoio desde a graduação.

À equipe da Residência Multiprofissional de Saúde da Criança e os profissionais do HMIB com os quais tive contato, agradeço a oportunidade de conviver com excelentes profissionais por muitas, muitas horas por semana. E ao meu “Trio”, que me apoiou nas dificuldades encontradas e compartilhou comigo as conquistas deste trabalho.

À minha parceira de mestrado, Bruna, por sua nobreza em compartilhar experiências, conhecimentos, alegrias e momentos não tão alegres durante esses dois anos.

Às alunas do PPGEnf que tive contato nesses dois anos e que tanto me inspiraram.

A toda equipe do “PEAC em Uroped” pelo elevado nível de conhecimento adquirido nas manhãs de segundas-feiras, agradeço também às crianças e suas famílias com as quais pude aprender tanto.

A minha ENS 71 B por se fazerem presentes na caminhada espiritual, apoiando-me com o auxílio mútuo.

A todos os amigos que se fizeram presente no decurso deste trabalho. Aos companheiros dos 800 metros pela amizade, carinho e inspiração.

As profas Dr<sup>a</sup> Rita de Moraes, Dr<sup>a</sup> Dirce Guilhem e Dr<sup>a</sup> Leides Moura, por aceitarem prontamente o convite para compor a banca de mestrado.

Aos professores do PPGEnf, que nos diferentes contatos puderam agregar na concepção deste trabalho e sobretudo na minha formação de mestre.

À Universidade de Brasília, pelos sete anos de exímia contribuição em meu ensino e, mormente por me proporcionar, o que alguns nomeiam de “balbúrdia”, este produto fruto de um longo e árduo trabalho.

Por fim, agradeço a todos que mesmo sem serem citados, puderam contribuir direto ou indiretamente na construção deste trabalho.



*"Minha alma glorifica ao Senhor, meu espírito exulta  
de alegria em Deus, meu Salvador."*

(Lc 1, 46-47)

## RESUMO

RODRIGUES, Nayara dos Santos. **Conhecimento sobre a disfunção vesical e intestinal da criança na perspectiva da família**. 2019. p 107. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

**Introdução:** A disfunção vesical e intestinal (DVI) refere-se à presença de sintomas concomitantes do trato urinário e intestinal. Possui alta prevalência na população pediátrica e compromete de modo expressivo a qualidade de vida das crianças e suas famílias. Evidencia-se o papel singular do profissional de prática avançada em enfermagem que precisa acessar o conhecimento próprio da família a respeito da DVI para estabelecer um plano terapêutico que resulte em engajamento e resolução dos sintomas. **Objetivo:** Compreender a experiência da família no convívio com a disfunção vesical e intestinal de crianças e adolescentes em acompanhamento ambulatorial. **Método:** Estudo fenomenológico interpretativo realizado em um ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria de um hospital de ensino do Distrito Federal com 11 famílias. A coleta dos dados ocorreu por meio de entrevista aberta em profundidade e sua análise com base no referencial da fenomenologia interpretativa de Patrícia Benner. A pesquisa foi submetida à aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa. **Resultados:** Os conhecimentos e aprendizados da família que emergem da experiência de ter uma criança com DVI explanaram-se nas seguintes categorias: Conhecimentos e aprendizados: construindo o saber familiar; Conviver com a DVI da criança: representações simbólicas; Manejo e adaptação à DVI da criança: reorganizando a vida familiar. **Conclusão:** Conclui-se que a família possui um conhecimento próprio que influencia o manejo e precisa ser acessado pelo profissional de prática avançada para alcançar o engajamento da família bem como a resolução dos sintomas.

**Palavras-Chave:** Conhecimento; Sintomas do Trato Urinário Inferior; Constipação Intestinal; Prática Avançada de Enfermagem; Saúde da Criança; Família.

## ABSTRACT

RODRIGUES, Nayara dos Santos. **Knowledge about the child's bladder and bowel dysfunction from the perspective of the family**. 2019. p 107. Thesis (Master's Degree in Nursing Sciences) – Graduate Program in Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasilia, Brasilia, 2019.

**Introduction:** The bladder and bowel dysfunction (BBD) refers to the presence of symptom concomitant of urinary and intestinal tract. It has high prevalence of pediatric population and significantly compromises the quality of life of the children and their families. Evidence of the unique role of the professional of advanced nursing practice that needs to access the own family knowledge about BBD for to establish a therapeutic plan that results in engagement and resolutions of symptoms. **Aim:** To understand the experience of the family in living with the bladder and bowel dysfunction of children and adolescents in outpatient follow-up. **Method:** Phenomenological interpretative study realized in an ambulatory of advanced nursing practice of uropediatrics of teaching hospital on Distrito Federal with 11 families. The data collection occurred through an open, in-depth interview and its analysis based on the reference phenomenological interpretative of Patricia Benner. The study was submitted for approval by the Research Ethics Committee. **Results:** Knowledge and learning of the family that emerge from experience of having a child with DVI have explored in the following categories: Knowledge and learning: building family knowledge; Living with BBD: symbolic representations; Management and adaptation to the child's BBD: reorganizing family life. **Conclusion:** It is concluded that the family has own knowledge that influences management and needs to be accessed by the professional of advanced practice to achieve family engagement as well as the resolution of symptoms.

**Keywords:** Knowledge; Lower Urinary Tract Symptoms; Constipation; Advanced Practice Nursing; Child Health; Family

## RESUMEN

RODRIGUES, Nayara dos Santos. **Conocimiento sobre la disfunción vesical e intestinal del niño en la perspectiva de la familia.** 2019. p 107. Disertación (Máster en Enfermería) – Programa de Postgrado en Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2019.

**Introducción:** La disfunción vesical e intestinal (DVI) se refiere a la presencia de síntomas concomitantes del tracto urinario e intestinal. Posee alta prevalencia en la población pediátrica y compromete de modo expresivo la calidad de vida del niño y su familia. Se evidencia el papel singular del profesional de práctica avanzada en enfermería que necesita acceder al conocimiento propio de la familia respecto de la DVI para establecer un plan terapéutico que resulte en el compromiso y resolución de los síntomas. **Objetivo:** Comprender la experiencia de la familia en la convivencia con la disfunción vesical e intestinal de niños y adolescentes en seguimiento clínico. **Método:** Estudio fenomenológico interpretativo realizado en un ambulatorio de Práctica Avanzada de Enfermería en Uropediatría de un hospital de enseñanza del Distrito Federal con 11 familias. La recolección de los datos ocurrió a través de una entrevista abierta en profundidad y su análisis con base en el referencial de la fenomenología interpretativa de Patricia Benner. La investigación fue sometida a la aprobación por el Comité de Ética e Investigación. **Resultados:** Los conocimientos y los aprendizajes de la familia que emergen de la experiencia de tener un niño con DVI se explicaron en las siguientes categorías: Conocimientos y aprendizajes: construyendo el saber familiar; Convivir con la DVI del niño: representaciones simbólicas; Manejo y adaptación a la DVI del niño: reorganizando la vida familiar. **Conclusión:** Se concluye que la familia posee un conocimiento propio que influye el manejo y necesita ser accedido por el profesional de práctica avanzada para alcanzar el compromiso de la familia, así como la resolución de los síntomas.

**Descriptor:** Conocimiento; Síntomas del Sistema Urinario Inferior; Estreñimiento; Enfermería de Práctica Avanzada; Salud del Niño; Familia.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> - Sistema Urinário. Brasília, DF, 2019. ....	21
<b>Figura 2</b> - Controle neural da bexiga. Brasília, DF, 2019. ....	22
<b>Figura 3</b> - Circuito neural do armazenamento e micção. Brasília, DF, 2019. ....	24
<b>Figura 4</b> - Esquema do sistema digestório. Brasília, DF, 2019. ....	25
<b>Figura 5</b> - Sistema digestório. Brasília, DF, 2019. ....	26
<b>Figura 6</b> - Representação da relação neural da atividade gastrointestinal. Brasília, DF, 2019. ....	27
<b>Figura 7</b> - Escala de Bristol de Consistência de Fezes. Brasília, DF, 2019. ....	33
<b>Figura 8</b> - Processo qualitativo. Brasília, DF, 2019. ....	44
<b>Figura 9</b> - Ecomapa e genograma. Brasília, DF, 2019. ....	48
<b>Figura 10</b> - Procedimento de coleta e análise dos dados das entrevistas. Brasília, DF, 2019. ....	51

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> - Versão adaptada para o português do <i>Dysfunctional Voiding Scoring System</i> . Brasília, DF, 2019.....	31
--	----

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1-</b> Critério de Roma IV. Brasília, DF, 2019.....	32
<b>Quadro 2 -</b> Exemplificação da transcrição e codificação da entrevista. Brasília, DF, 2019.....	50
<b>Quadro 3 -</b> Exemplificação de codificação e análise dos dados. Brasília, DF, 2019....	51

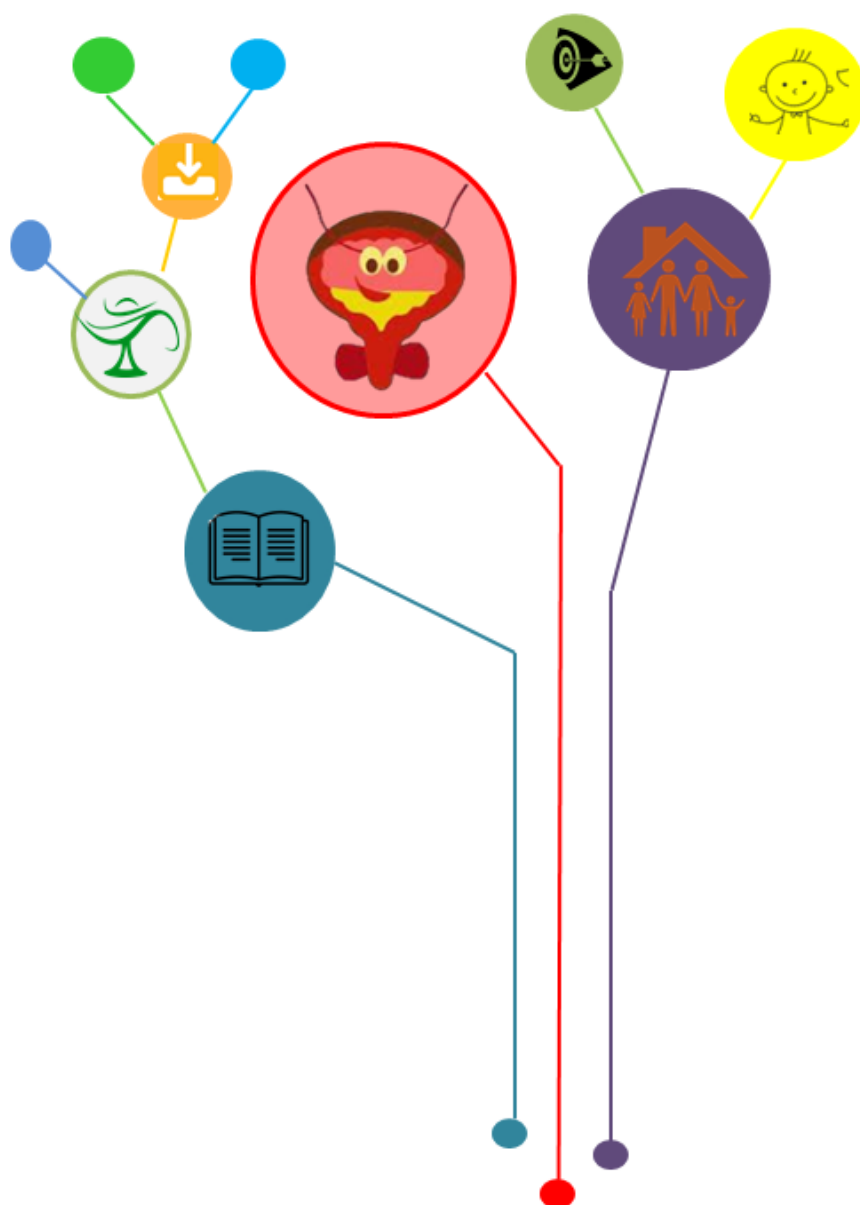
## LISTA DE SIGLAS

BBD	<i>Bladder Bowel Dysfunction</i>
BSFS	<i>Bristol Stool Form Scale</i>
CF	Constipação funcional
DF	Distrito Federal
DTUI	Disfunção do trato urinário inferior
DVI	Disfunção Vesical e Intestinal
DVSS	<i>Dysfunctional Voiding Scoring System</i>
EFB	Escala fecal de Bristol
HUB	Hospital Universitário de Brasília
ICCS	<i>International Children's Continence Society</i>
PEAC	Projeto de extensão de ação contínua
PAE	Prática Avançada de Enfermagem
PIBIC	Programa de Iniciação Científica
SES-DF	Secretária de Saúde do Distrito Federal
SN	Sistema nervoso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TE	Treinamento esfinteriano
TGI	Trato gastrointestinal
UNB	Universidade de Brasília



## SUMÁRIO

<b>1. APRESENTAÇÃO</b> .....	<b>18</b>
<b>2. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>20</b>
2.1 ANATOMIA E FISILOGIA DO SISTEMA URINÁRIO .....	21
2.2 ANATOMIA E FISILOGIA DO SISTEMA DIGESTÓRIO.....	24
2.3 DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL NA CRIANÇA.....	28
<b>3. QUESTÕES DE PESQUISA</b> .....	<b>35</b>
<b>4. OBJETIVOS</b> .....	<b>37</b>
4.1. OBJETIVO GERAL.....	38
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	38
<b>5. REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	<b>39</b>
<b>6. REFERENCIAL METODOLÓGICO</b> .....	<b>43</b>
6.1 DELINEAMENTO METODOLÓGICO .....	44
6.2 LOCAL DO ESTUDO .....	45
6.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO .....	46
6.4 RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES.....	47
6.5 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	47
6.6 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS .....	49
6.7 ASPECTOS ÉTICOS .....	52
<b>7. RESULTADOS</b> .....	<b>53</b>
7.1 AS FAMÍLIAS PARTICIPANTES .....	54
7.2 COMPREENDENDO A EXPERIÊNCIA DE CONVIVER COM A DVI. ....	58
7.2.1 Conhecimentos e Aprendizados: construindo o saber familiar .....	58
7.2.2 Conviver com a DVI da criança: representações simbólicas.....	64
7.2.3 Manejo e adaptação à DVI da criança: reorganizando a vida familiar .	68
7.3 CASOS PARADIGMÁTICOS .....	72
<b>8. DISCUSSÃO</b> .....	<b>75</b>
<b>9. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>85</b>
<b>10. REFERÊNCIAS</b> .....	<b>88</b>
<b>11. APÊNDICE</b> .....	<b>96</b>
APÊNDICE A. ....	97
APÊNDICE B.....	99
<b>12. ANEXO</b> .....	<b>100</b>
ANEXO A. ....	101



# 1. APRESENTAÇÃO

---

## 1. Apresentação

Este capítulo aborda minha trajetória acadêmica e pessoal expondo as experiências e caminho trilhado até à realização do presente trabalho. Esta exposição tem como objetivo contextualizar as conquistas alcançadas e estimular estudantes e profissionais de saúde, sobretudo enfermeiros, à busca pela qualificação para melhor atuação profissional.

No ano de 2012, ingressei no curso de enfermagem na Universidade de Brasília (UnB) e ao final do segundo semestre pude ter contato com a pesquisa científica com a Integra, uma *startup* em biotecnologia. Nesta temática, desenvolvi em 2013 o meu primeiro Projeto de Iniciação Científica (PIBIC) intitulado como “Produção de lovastatina em *Aspergillus terreus*: bioprospecção e genômica da biodiversidade brasileira” orientado pela professora Dr<sup>a</sup> Nádia Parachin. Tal experiência me fez apaixonar pelo meio acadêmico e ciência.

Apesar da experiência impar que adquiri, ainda sentia o distanciamento com a enfermagem, então em 2014 entrei no projeto de extensão - Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia - e nesta temática desenvolvi o meu segundo PIBIC intitulado como “Percepção do estomizado acerca da irrigação da colostomia” com a orientação da professora Dr<sup>a</sup> Ivone Kamada em que pude reafirmar minha afinidade pela pesquisa.

Gostei bastante da área de estomaterapia, mas tinha maior interesse pela área de promoção à saúde e hábitos saudáveis de vida. Somado a isso, havia as inquietações sobre minha futura atuação profissional e também as contribuições que deixaria à faculdade que tanto me oferecia. Então, ainda em 2014 pude contribuir com o I Seminário Internacional FS Promotora de Saúde e me aproximar da construção da Universidade Promotora de Saúde na UnB. Em 2015, nesta temática realizei o meu terceiro PIBIC intitulado como “Universidade promotora de saúde (UPS): Construindo as bases para uma UPS na Faculdade de Ciências da Saúde - UnB” com a orientação da professora Dr<sup>a</sup> Leides Moura.

Permaneci neste trabalho pelos dois últimos anos da graduação e pude colher muitos frutos: contribuir indiretamente para que a UnB ingressasse na Rede Ibero-Americana de Universidades Promotoras de Saúde; realizar meu trabalho de conclusão de curso; fazer minha primeira apresentação de trabalho em um congresso internacional; e publicar o livro “Universidade Promotora de Saúde: O percurso da Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília” na versão impressa e e-book. Neste

## 1. Apresentação

ponto, senti ter alcançado o anseio de deixar minha contribuição para faculdade, mas ainda existia a inquietação pela atuação profissional voltada à área de interesse.

Simultâneo a esse último processo, ainda em 2015 cursei a disciplina de Cuidado da Mulher, da Criança e do Adolescente e que fez eu me encontrar dentro da enfermagem. Nesta disciplina pude conhecer duas grandes inspirações, as professoras Dr<sup>a</sup> Gisele Martins e Dr<sup>a</sup> Aline Oliveira Silveira e minha verdadeira paixão pela área de pediatria. Fui monitora desta disciplina na área de concentração de cuidado da criança e do adolescente e descobri o apreço pelas habilidades de ensinar.

Frente à minha inclinação pela carreira acadêmica no último semestre da graduação, decidi me candidatar no processo seletivo ao curso de mestrado na temática de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria. Graças a Deus, consegui a aprovação com ingresso no segundo semestre de 2017.

Desde o início do curso de mestrado acadêmico atuei como enfermeira preceptora no projeto de extensão de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria que se localiza no Hospital Universitário de Brasília e no qual pude aprofundar meu conhecimento no domínio da especialidade de urologia pediátrica, articulado ao referencial da prática avançada de enfermagem.

Ressalto que as atividades desenvolvidas neste serviço muito contribuíram para minha formação e crescimento. Além do atendimento à criança e adolescente com disfunções urinárias e intestinais e sua família, ocorrem estudos de casos clínicos, discussões de artigos científicos e a realização de atividades de mentoria entre enfermeiros e extensionistas, aspectos que tornam o serviço diferenciado tanto no que tange a assistência quanto na formação teórico-profissional. Fruto deste trabalho tenho a co-autoria no artigo “Mãe e acadêmica de enfermagem: Experiência com a constipação intestinal” a ser publicado no volume 13, número 05, maio/2019 da Revista de Enfermagem UFPE.

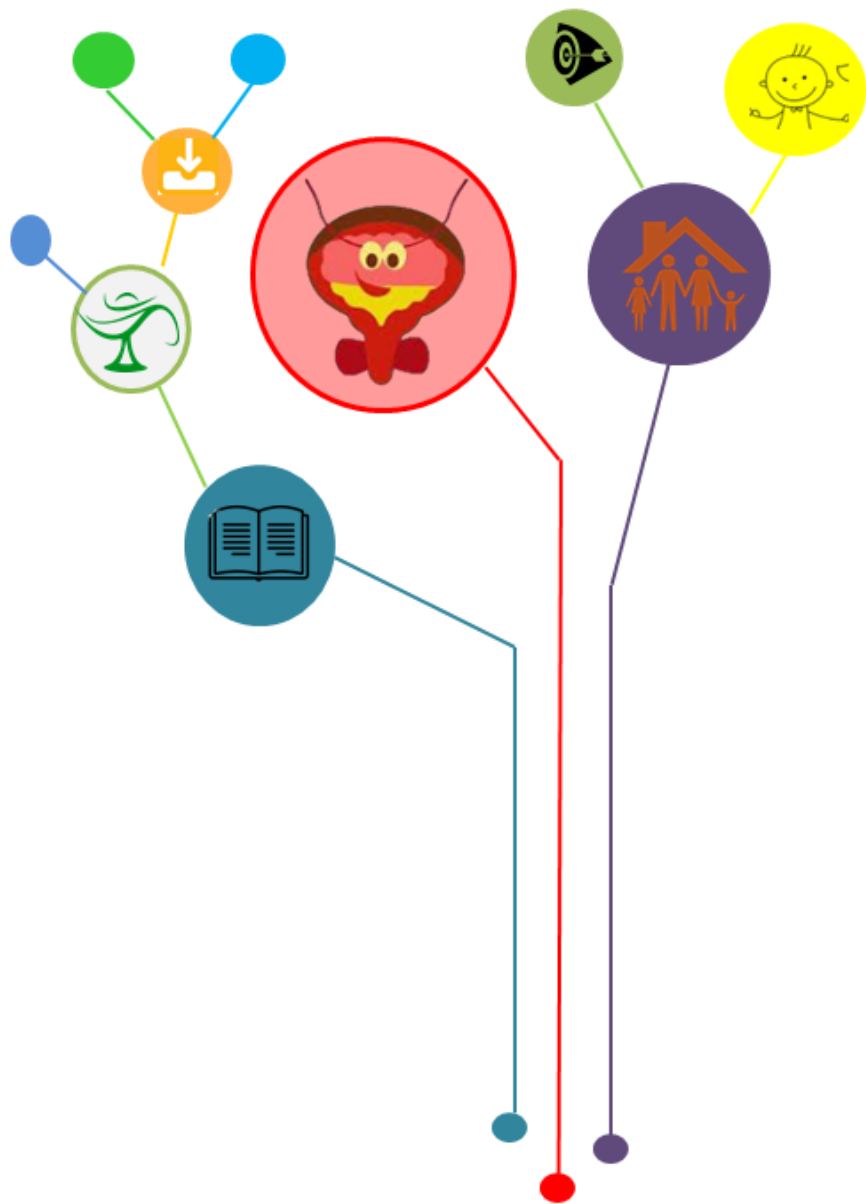
Na área de Uropediatria pude de fato trabalhar minha afinidade pela promoção à saúde e hábitos saudáveis de vida junto ao público pediátrico com elevado contentamento por ver os frutos do atendimento de uma enfermagem qualificada para os pacientes e sua família. E apesar de estar satisfeita com o processo de realização da pesquisa sentia que faltava a mim certa experiência com a prática profissional que pudesse contribuir com meu olhar crítico de pesquisadora em formação.

Então, em 2018 ingressei na Residência Multiprofissional em Saúde da Criança ao qual cursei o período de um ano e que veio somar com a minha formação e a

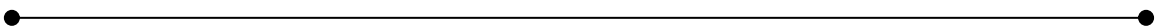
## **1. Apresentação**

realização da pesquisa do mestrado na área de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria.

Assim, toda essa trajetória contribuiu para o EU em formação e possibilitou a realização desta dissertação que representa minha superação aos diversos desafios que apareceram no percurso e, sobretudo minha decisão por unir a prática de enfermagem com o conhecimento científico dentro da uropediatria.



## 2. INTRODUÇÃO

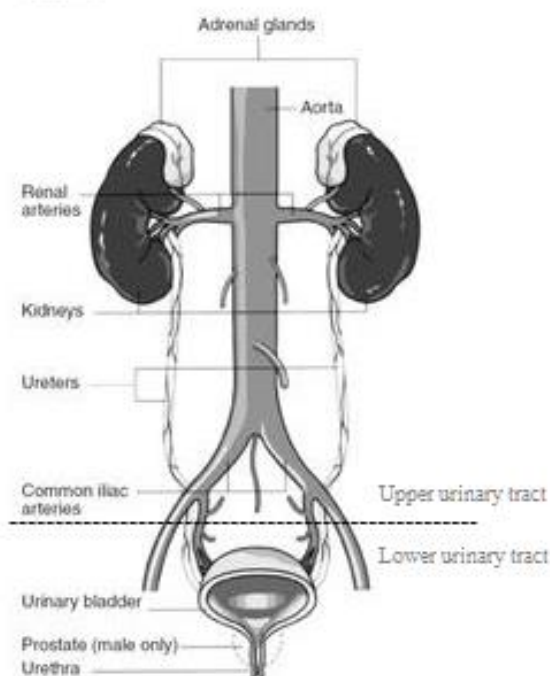


## 2. Introdução

### 2.1 Anatomia e fisiologia do sistema urinário

O sistema urinário é composto por uma uretra e uma bexiga, dois ureteres e dois rins possuindo como função a remoção dos resíduos metabólicos da corrente sanguínea, além da manutenção do balanceamento apropriado da água para o corpo e a relação ácido-base da circulação sanguínea (SAUNDERS, 2017). Sua estrutura pode ser subdividida em trato urinário superior e inferior, sendo que para o sexo masculino o sistema urinário se relaciona ao sistema genital em seu funcionamento estrutural (**figura 1**).

**Figura 1-** Sistema Urinário. Brasília, DF, 2019.



Fonte: Adaptada de Saunders (2017).

A formação da urina ocorre ainda no trato urinário superior dentro da estrutura renal, nos nefrons, fruto dos processos de filtração glomerular, reabsorção e secreção tubular (SAUNDERS, 2017). Mas é no trato urinário inferior que se empregam os aspectos relacionados ao ato de micção, que se caracteriza pela eliminação da urina utilizando neste processo a bexiga, uretra, esfíncteres e musculatura pélvica.

A bexiga é o órgão de armazenamento da urina e possui sua estrutura muscular oca (TANAGHO e MCANINCH, 2007). Nos lactentes e crianças, a bexiga situa-se em posição mais alta do que em adultos, visto que se localiza na sínfise púbica, sendo que com o crescimento e desenvolvimento da criança sua capacidade de armazenamento

## 2. Introdução

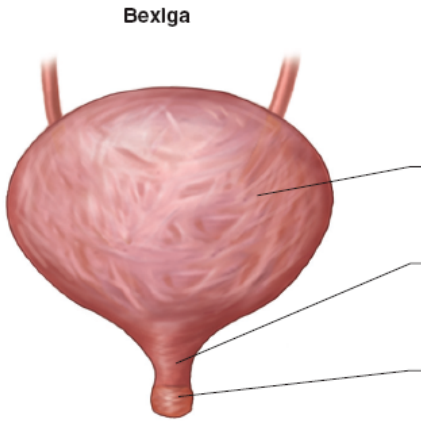
umenta. Assim, a capacidade vesical esperada (CVE) para o lactente no primeiro ano de vida pode ser obtida pela fórmula:  $38 + [2,5 \times \text{idade (meses)}]$  enquanto que para crianças de 1 a 12 anos a fórmula a ser utilizada é:  $[\text{idade (anos)} \times 30] + 30$  (VASCONCELOS et al, 2013). Ao atingir a adolescência, a CVE se assemelha a do adulto, em torno de 400 a 450 ml (VASCONCELOS et al, 2013).

A uretra é a próxima estrutura que a urina percorre até ser eliminada. Consiste em um tubo com paredes finas e em sua porção de inserção à bexiga, a musculatura lisa forma o esfíncter uretral interno, sendo este de ação involuntária (SAUNDERS, 2017). Na porção mais distal da uretra encontra-se o esfíncter uretral externo formado por musculatura esquelética e possuindo o controle voluntário (SAUNDERS, 2017).

O assoalho pélvico possui funções importantes nesse processo, a ele compete o dever de suspender e sustentar as vísceras pélvicas, além das funções de esvaziamento e continência tanto vesical quanto intestinal (GIRÃO et al, 2015). Este desempenho do assoalho pélvico se deve a interação da fásia endopélvica, músculos do complexo levantador do ânus, membrana, corpo e músculos perineais (GIRÃO et al, 2015).

A ação neural na micção pode ser observada na **figura 2**. No processo de enchimento da bexiga diminuem-se os impulsos parassimpáticos sobre o músculo detrusor, deixando a musculatura relaxada e condicionando o fechamento passivo do esfíncter uretral interno devido sua disposição de fibras musculares lisas (WIDMAIER, 2017). Em paralelo é disparado o impulso simpático na musculatura do esfíncter interno e um impulso no esfíncter externo ocasionado pelos neurônios motores somáticos, assim o músculo detrusor relaxa e ambos os esfíncteres permanecem contraídos durante o enchimento (WIDMAIER, 2017).

**Figura 2** - Controle neural da bexiga. Brasília, DF, 2019.



Músculo	Inervação		
	Tipo	Durante o enchimento	Durante a micção
Músculo detrusor (músculo liso)	Parassimpática (provoca contração)	Inibida	Estimulada
Músculo esfíncter interno da uretra (músculo liso)	Simpática (provoca contração)	Estimulada	Inibida
Músculo esfíncter externo da uretra (músculo esquelético)	Motor somático (provoca contração)	Estimulada	Inibida

Fonte: Widmaier (2017).



## 2. Introdução

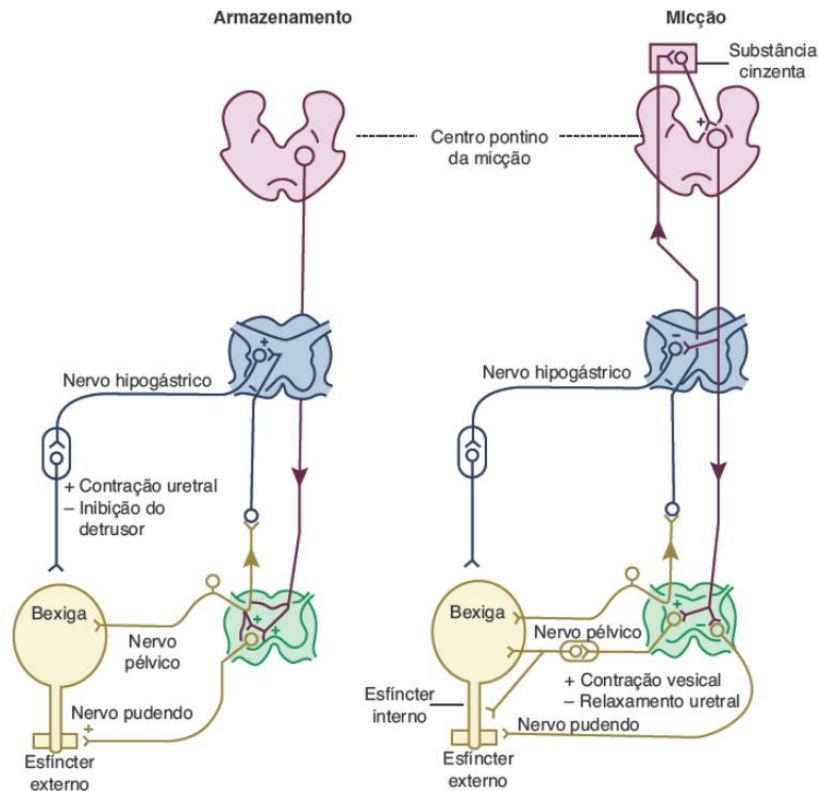
Então, quando a bexiga armazena urina suficiente para disparar o estiramento da musculatura, uma impulsão é enviada à medula espinhal, pela rede neuronal aferente, que dispara a contração da musculatura detrusora, pelos neurônios parassimpáticos (SAUNDERS, 2017; WIDMAIER, 2017). Neste ponto, a bexiga modifica seu formato devido sua contração e desencadeia a abertura da musculatura do esfíncter uretral interno enquanto o impulso aferente dos receptores de estiramento inibe de forma reflexiva os neurônios simpáticos para o esfíncter uretral interno auxiliado também na sua abertura (WIDMAIER, 2017).

Com a distensão da musculatura da bexiga é gerado a sensação de plenitude vesical e a identificação da necessidade de urinar, processo executado pelo impulso dos receptores de estiramento da bexiga nas vias ascendentes do encéfalo (WIDMAIER, 2017). As vias descendentes do encéfalo contribuem com a inibição ou início da micção de forma voluntária com os nervos simpáticos para o esfíncter interno e nervos motores somáticos no esfíncter externo (WIDMAIER, 2017).

Em síntese, todo esse processo de urinar é subdividido nas fases de armazenamento e micção (esvaziamento) relacionando-se a circuitos neurais específicos (**figura 3**). No armazenamento, a distensão da musculatura da bexiga ativa os nervos sensoriais pélvicos enquanto inibe a bexiga pelo nervo hipogástrico e estimula o esfíncter externo pelo nervo pudendo, sendo este supervisionado pelo centro pontinho da micção (AIRES, 2018).

Na micção, com a plenitude vesical identificada por impulsos da área arquedutal cinzenta, o centro pontinho da micção cessa a inibição do centro sacral (parassimpático) e inicia a contração vesical com o nervo pélvico (AIRES, 2018). Neste ponto é interrompida a influencia inibitória do sistema simpático por meio do nervo hipogástrico sobre a bexiga e paralelamente a inibição da ativação pelo sistema somático do esfíncter e como consequência relaxa-o (AIRES, 2018).

**Figura 3** - Circuito neural do armazenamento e micção. Brasília, DF, 2019.



Fonte: Aires (2018).

Deste modo, o ato de urinar é controlado por interações complexas de diferentes áreas do encéfalo, enquanto o mesencéfalo atua na inibição, o hipotálamo posterior facilita a micção (WIDMAIER, 2017). Nas crianças, esse controle voluntário sobre a micção é alcançado com o treinamento esfinteriano de modo que o ato miccional se torna condicionado ao momento socialmente aceito e oportuno por ação inibitória ao córtex cerebral (WIDMAIER, 2017).

### 2.2 Anatomia e fisiologia do sistema digestório

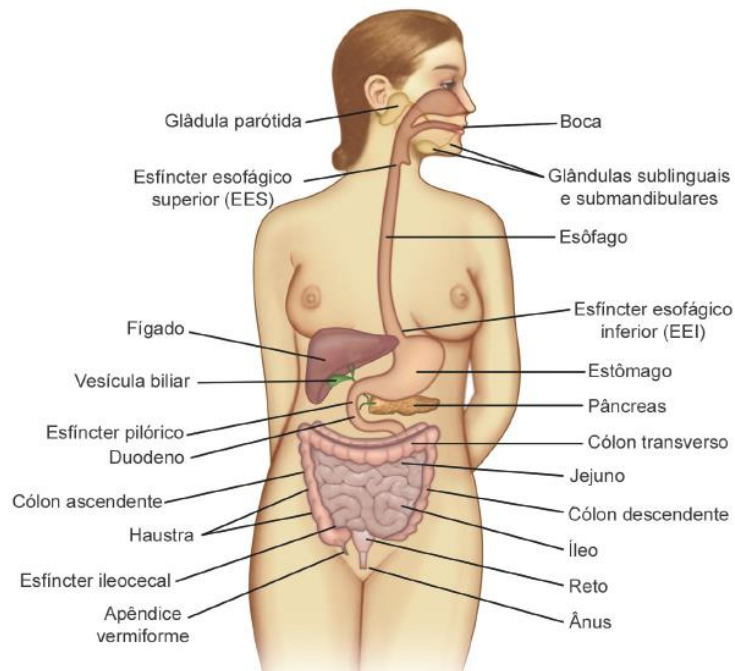
O sistema digestório é composto pelo trato gastrointestinal (TGI) e seus órgãos anexos que auxiliam o processo digestivo lançando secreções para o interior do TGI (AIRES, 2018). O TGI é trajeto alimentar dentro do corpo, iniciando-se pela boca e finalizando-se no ânus, e possui como função a absorção de nutrientes e água, transportando-os para a circulação e excretando os resíduos deste processo (KOEPPEN, STANTON 2018).

A composição estrutural do TGI é dada pelos seguintes seguimentos: boca, faringe, esôfago, estômago, duodeno, jejuno, íleo, cólon ascendente, transverso e descendente, reto, e ânus, sendo delimitados pelos esfíncteres. Enquanto que os órgãos

## 2. Introdução

anexos supracitados são as glândulas salivares, o pâncreas, o fígado e a vesícula biliar. (figura 4).

**Figura 4** - Esquema do sistema digestório. Brasília, DF, 2019.



Fonte: Aires (2018).

Dentre as funções que o sistema digestório é responsável destacam cinco processos básicos: motilidade, secreção, digestão, absorção e excreção (figura 5). A motilidade proporciona a mistura, trituração e progressão no sentido cefalocaudal dos nutrientes, viabilizando também a excreção dos produtos que não foram digeridos e absorvidos ao longo do TGI (AIRES, 2018). As secreções exercem uma importante função neste processo ao propiciar ambientes adequados à digestão dos nutrientes com a hidrólise enzimática, tornando o pH, a tonicidade e a composição eletrolítica apropriados (AIRES, 2018).

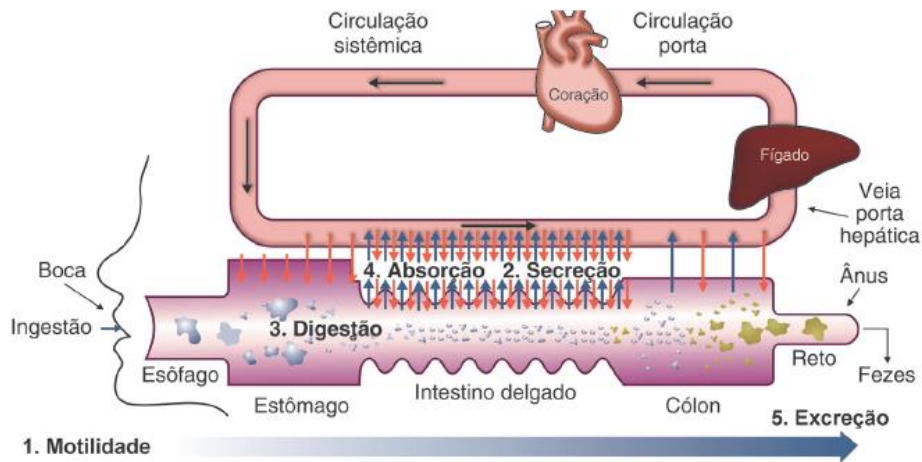
Digestão é o nome dado ao processo de hidrólise enzimática que transforma os nutrientes orgânicos em moléculas capazes de transpassar a parede do TGI para serem absorvidas na mucosa interna (AIRES, 2018). A absorção é o processo resultante da condução da água, eletrólitos, vitaminas e nutrientes que foram hidrolisados do lúmen do TGI para a circulação linfática e sistêmica por meio do epitélio intestinal (AIRES, 2018). Ao final do processo ocorre a excreção do material fecal que fica armazenado no cólon (AIRES, 2018).

Neste processo, o aporte sanguíneo para o TGI possui um importante papel, pois viabiliza o transporte dos nutrientes que foram absorvidos encaminhando-os ao restante do corpo. Ressalta-se que a drenagem venosa realizada no sistema digestivo, ao

## 2. Introdução

contrário dos demais sistemas orgânicos, passa primeiramente pela circulação portal, entrando no fígado através da veia porta hepática, para depois retornar ao coração (KOEPPEN e STANTON, 2018).

**Figura 5** - Sistema digestório. Brasília, DF, 2019.



Fonte: adaptada de Aires (2018).

Legenda: setas azuis para absorção gastrointestinal; setas vermelhas para secreção gastrointestinal cólon.

A boca ou cavidade oral é o local onde se inicia a digestão, no qual os alimentos são fragmentados em partículas menores capazes de serem deglutidas (WIDMAIER, 2017). Neste processo, a saliva excretada pela glândula salivar auxilia tanto na umidificação, lubrificação e dissolução quanto na digestão parcial de carboidratos complexos pela ação da amilase (WIDMAIER, 2017). A faringe e o esôfago consistem nas vias de acesso do material ingerido ao estômago não exercendo papel direto na digestão (WIDMAIER, 2017).

O estômago é responsável pelo armazenamento, dissolução e digestão parcial das macromoléculas alimentares, além de regular a transição de seu conteúdo ao intestino delgado (WIDMAIER, 2017). Este ambiente ácido viabiliza a digestão das proteínas, ao passo que protege a mucosa gástrica matando a maioria das bactérias presentes nos alimentos ingeridos (WIDMAIER, 2017).

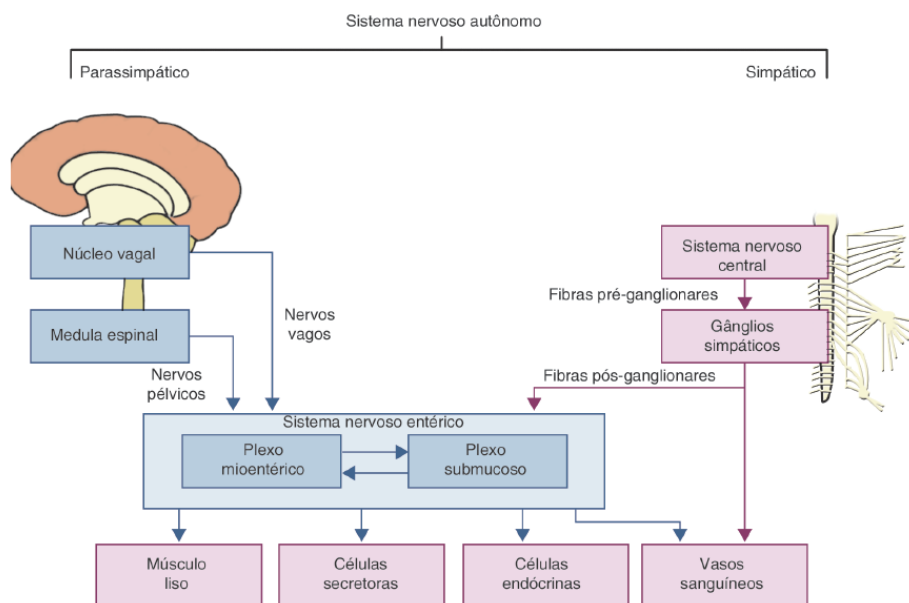
O intestino delgado, composto pelo duodeno, jejuno e íleo, é responsável pela maior porção de absorção e digestão no qual as enzimas degradam as moléculas de ácidos nucleicos em sua forma intacta ou de digestão parcial em monossacarídeos, ácidos graxos, aminoácidos e nucleotídeos além de proteínas, carboidratos e gorduras (WIDMAIER, 2017). Esses produtos mais as vitaminas, minerais e água, que não precisam da ação enzimática, são absorvidos e adentram a corrente sanguínea e/ou linfática (WIDMAIER, 2017).

## 2. Introdução

O intestino grosso, ou colón, é o local onde ocorre o armazenamento do material que não foi digerido nos componentes anteriores do TGI, a absorção de água e íons e a mistura e propulsão deste conteúdo para o processo de defecação (WIDMAIER, 2017). As habilidades de contração e relaxamento das paredes intestinais viabilizam o movimento de um local para outro dos conteúdos intestinais, porém a eliminação do material residual, as fezes, somente ocorre por ação dos esfínteres interno e externo do ânus (BARRETT, 2015). Assim, a defecação envolve o relaxamento involuntário e voluntário dos esfínteres anais, sendo este último um processo trabalhado no treinamento esfínteriano para que a eliminação fecal ocorra quando for conveniente (KOEPPEN e STANTON, 2018).

A modulação neurológica da atividade gastrointestinal é em sua essência um processo complexo, sendo inervado por dois grupos de nervos, o sistema nervoso (SN) extrínseco e intrínseco, que também é conhecido como SN entérico, sendo sua relação ilustrada na **figura 6** (KOEPPEN e STANTON, 2018). O SN extrínseco é a inervação composta por corpos celulares que se situam fora da parede do TGI e sucede através de duas subdivisões do sistema nervoso autônomo, inervações parassimpáticas e simpáticas (KOEPPEN e STANTON, 2018).

**Figura 6** - Representação da relação neural da atividade gastrointestinal. Brasília, DF, 2019.



Fonte: Aires (2018).

Na inervação parassimpática do TGI, o nervo vago inerva as estruturas do esôfago, estômago, vesícula biliar, pâncreas, primeira parte do intestino, ceco e parte proximal do cólon, já o nervo pélvico inerva a porção distal do cólon e região anorretal (KOEPPEN e STANTON, 2018). Na inervação simpática têm-se os corpos celulares da

## 2. Introdução

medula espinhal e as fibras nervosas que finalizam nos gânglios pré-vertebrais (celíaco, mesentérico superior e inferior), sendo estes os neurônios pré-ganglionares (KOEPPEN e STANTON, 2018).

O SN entérico pode atuar de modo independente do SN extrínseco e é formado por plexos ganglionares maiores, o mioentérico e o submucoso, e por plexos aganglionares secundários e terciários, sendo ligados entre si pelas cadeias interganglionares (AIRES, 2018; KOEPPEN e STANTON, 2018). Esta regulação neural, associada à regulação endócrina e parácrina, garante ao TGI um completo funcionamento entre os períodos de quiescência relativa e de atividade intensa com a relação de jejum e alimentação, respectivamente (KOEPPEN e STANTON, 2018).

Nesse processo da digestão alimentar, ressalta-se o estímulo de defecação percebido por alguns indivíduos após iniciar uma refeição que é denominado como reflexo gastrológico, um “arco reflexo longo” desencadeado pela distensão gástrica (BARRETT, 2015). Esta ação induz uma elevação na motilidade do cólon pelo movimento de massa fecal com o objetivo de esvaziar o cólon para que ele esteja livre para receber os resíduos de uma nova refeição (BARRETT, 2015).

### 2.3 Disfunção vesical e intestinal na criança

A aquisição do controle esfinteriano vesical e intestinal na infância, além de ser uma importante etapa em seu desenvolvimento fisiológico é também considerada um avanço em seu desenvolvimento social, pois está relacionado à aceitação social e ao ganho de autonomia pela criança (VAN NUNEN et al, 2015). Este processo ocorre próximo aos 18 a 24 meses de vida da criança, sendo necessárias competências psicofisiológicas, dentre elas, destacam-se a habilidade de permanecer seca em um período de duas horas, menor número de fraldas usadas, movimento intestinal de modo mais regular, reconhecer e comunicar a necessidade de eliminar, além de habilidades motoras de andar, sentar, despir-se e permanecer no vaso sanitário por um período de cinco a oito minutos (HOCKENBERRY, WILSON e RODGERS, 2018).

Neste período, muitos pais possuem dúvidas, principalmente quanto ao momento certo (KAERTS et al, 2014) para iniciar o treinamento esfinteriano (TE). Essa preocupação em se iniciar o TE no tempo certo é necessária, pois o início precoce do TE pode influenciar negativamente no processo de desfralde da criança, resultando em insucesso. Por outro lado, o início tardio pode levar ao aumento de risco para infecções urinárias em crianças que frequentam creche, como também o surgimento das

## 2. Introdução

disfunções no processo de eliminação (MOTA; BARROS, 2008). Assim, revela-se a importância do TE no processo de eliminação urinária e intestinal da criança.

A terminologia de Disfunção Vesical e Intestinal (DVI), deriva da tradução do termo *Bladder and Bowel Dysfunction (BBD)* que foi padronizada pela Sociedade Internacional de Continência Infantil (ICCS) relacionando a presença de sintomas concomitantes de trato urinário e intestinal. A DVI pode ser vista como um termo diagnóstico “guarda-chuva”, que abriga a relação entre o sistema urinário com o sistema intestinal. Portanto, para a efetividade do manejo dos sintomas urinários, isto é, diminuição ou eliminação dos sintomas urinários, depende-se do adequado manejo dos sintomas intestinais (AUSTIN et al, 2016).

As alterações clínicas do sistema urinário e intestinal são caracterizadas de acordo com a sua origem como congênita, compreendendo as alterações neurogênicas e malformações e as não-neurogênicas. Dentro das alterações de origem não-neurogênica, encontra-se o diagnóstico de disfunção do trato urinário inferior (DTUI) e disfunção intestinal (AUSTIN et al, 2016).

A DTUI pode ser caracterizada de acordo com a relação que possui com a fase de armazenamento da bexiga (alteração da frequência urinária, incontinência, urgência e noctúria), fase de esvaziamento da bexiga (hesitação, esforço, jato fraco ou intermitente e disúria), ou mesmo outros sintomas (manobras de contenção, sensação de esvaziamento incompleto, retenção urinária, gotejamento pós-miccional e jato urinário sob pressão) (AUSTIN et al, 2016).

Ao passo que a disfunção intestinal se caracteriza pela constipação intestinal quadro decorrente de múltiplos fatores divididos em constipação funcional (CF) ou em trânsito intestinal normal e a constipação em trânsito lento (GALVÃO-ALVES, 2013). No diagnóstico de DVI adota-se a CF em que a funcionalidade do sistema intestinal é preservada, porém o indivíduo refere fezes endurecidas com padrões insatisfatórios (GALVÃO-ALVES, 2013).

A CF muitas vezes é diagnosticada na presença de suas complicações, tais como escape fecal, dor abdominal de recorrência, enurese ou até mesmo infecção do trato urinário de origem não anatômica (MAROSTICA et al, 2018). Para a confirmação clínica, baseia-se na queixa e histórico da criança, além da avaliação física - podem ser associados exames como a radiografia ou ecografia abdominal (MAROSTICA et al, 2018).

Assim, para o diagnóstico clínico de DTUI é adotado como critério diagnóstico a idade de 5 anos ou mais, e para a disfunção do intestino adota-se a idade mínima 4 anos

## 2. Introdução

da criança, momentos nos quais se espera a aquisição da continência urinária e fecal da criança já com o processo de treinamento esfinteriano finalizado (AUSTIN et al, 2016). Os instrumentos que podem ser utilizados para a identificação diagnóstica da DVI são: o *Dysfunctional Voiding Scoring System* (DVSS), o *Critério de Roma IV* e a *Bristol Stool Form Scale* (BSFS).

O DVSS foi desenvolvido por Farhat et al (2000) com a finalidade de avaliar a severidade dos sintomas urinários por meio de dez questões, sendo que nove abordam o sistema urinário e/ou gastrointestinal e uma aborda os fatores ambientais que possam se relacionar à disfunção miccional, com pontuações de zero a três e a pontuação final variando de zero a trinta pontos, de acordo com a prevalência dos sintomas no período dos últimos trinta dias (FARHAT et al, 2000). A sensibilidade e especificidade do instrumento foram testadas em crianças de três a dez anos de idade, obtendo a nota de corte de seis pontos para as meninas e nove pontos para os meninos como critérios diagnósticos (FARHAT et al, 2000).

Este instrumento foi traduzido para o português e validado em estudo desenvolvido por Calado et al (2010). As perguntas foram direcionadas aos pais e são apresentadas na tabela a seguir:



## 2. Introdução

**Tabela 1** - Versão adaptada para o português do *Dysfunctional Voiding Scoring System*. Brasília, DF, 2019.

Durante os Últimos 30 Dias	Nunca ou Quase Nunca	Menos Que Metade do Tempo	A Metade do Tempo	Quase Todo o Tempo
1. Seu(a) filho(a) tem molhado de xixi a roupa durante o dia?	0	1	2	3
2. Quando seu(a) filho(a) se molha de xixi, a cueca ou calcinha fica ensopada?	0	1	2	3
3. Com que frequência seu(a) filho(a) não faz cocô todos os dias?	0	1	2	3
4. Seu(a) filho(a) tem que fazer força para fazer cocô?	0	1	2	3
5. Com que frequência seu(a) filho(a) só vai ao banheiro fazer xixi uma ou duas vezes por dia?	0	1	2	3
6. Seu(a) filho(a) segura o xixi cruzando as pernas, agachando ou dançando?	0	1	2	3
7. Quando seu(a) filho(a) precisa fazer xixi tem que ir rápido ao banheiro? (não consegue esperar)	0	1	2	3
8. Seu(a) filho(a) tem que fazer força para fazer xixi?	0	1	2	3
9. Seu(a) filho(a) disse que sente dor quando faz xixi?	0	1	2	3
10. Seu(a) filho(a) passou por alguma situação estressante como as dos exemplos abaixo nos últimos 30 dias?				
Marque ao lado sim ou não.				
• Bebê novo em casa				
• Mudança de casa				
• Mudança de escola				
• Problemas escolares				
• Abuso (sexual/físico)		Não (0)	Sim (3)	
• Problemas em casa (divórcio/morte)				
• Eventos especiais (aniversário)				
• Acidente / ferimento				
• Outros				

Fonte: Calado et al (2010).

O *Critério de Roma IV* é a padronização para fins diagnósticos da CF amplamente aceito e utilizado (MACHADO e FONSECA, 2016). O formato adotado neste estudo baseia-se no **quadro 1**, conforme apresentado em estudo de revisão conduzido por Machado e Fonseca (2016).

**Quadro 1-** Critério de Roma IV. Brasília, DF, 2019.








<p><b>Dois dentre os critérios abaixo, presentes uma vez por semana no mês anterior ao diagnóstico, em crianças que não preencham os critérios diagnósticos para síndrome do intestino irritável e na ausência de patologia orgânica:</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Duas ou menos evacuações no toalete por semana, em crianças com desenvolvimento igual ou maior ao esperado para quatro anos de idade</li><li>• Pelo menos um episódio de incontinência fecal por semana</li><li>• Retenção fecal</li><li>• Dor ao evacuar ou fezes endurecidas</li><li>• Presença de massa fecal palpável no reto</li><li>• Relato de fezes de grosso calibre capazes de entupir vaso sanitário</li></ul>
---

Fonte: Machado e Fonseca (2016).

A Escala Fecal de Bristol (EFB) cujo termo original é *Bristol Stool Form Scale* (BSFS) é um instrumento que tem por objetivo caracterizar de forma descritiva as eliminações fecais, caracterizando-as quanto seu formato e sua consistência (MARTINEZ e AZEVEDO, 2012). Esta ferramenta auxilia as crianças e seus pais a descrever o tipo de fezes com uma escala visual e descrições associadas com a aparência das fezes.

Sua tradução e validação para o português foi realizada por Martinez e Azevedo (2012) e utilizada neste estudo como instrumento de apoio para a aplicação do Critério de Roma IV e identificação da CIF (**figura 7**)

**Figura 7** - Escala de Bristol de Consistência de Fezes. Brasília, DF, 2019.

Tipo 1		Pequenas bolinhas duras, separadas como coquinhos (difícil para sair).
Tipo 2		Formato de linguiça encaroçada, com pequenas bolinhas grudadas.
Tipo 3		Formato de linguiça com rachaduras na superfície.
Tipo 4		Alongada com formato de salsicha ou cobra, lisa e macia.
Tipo 5		Pedaços macios e separados, com bordas bem definidas (fáceis de sair).
Tipo 6		Massa pastosa e fofa, com bordas irregulares.
Tipo 7		Totalmente líquida, sem pedaços sólidos.

Fonte: adaptada de Martinez e Azevedo (2012).

O manejo terapêutico da DVI com o referencial da uroterapia consiste na educação e desmistificação dispendo de instrução de como resolver o sintoma através da modificação de hábitos miccionais e intestinal (AUSTIN et al, 2016; MACHADO e FONSECA, 2016). Além de informação sobre de estilos de vida, registro dos sintomas por intermédio de diários de eliminação e um acompanhamento regular prolongado (AUSTIN et al, 2016; MACHADO e FONSECA, 2016).

Neste aspecto, destaca-se que o correto diagnóstico da DVI e seu manejo adequado são extremamente relevantes por ser um sintoma de alta prevalência na população pediátrica, em que a disfunção miccional varia de 22,8% a 24,2% de acordo com o escore adotado acometendo mais as meninas, e que compromete de modo expressivo a qualidade de vida da criança e da família (AUSTIN et al, 2016; AZEVEDO et al, 2014; MOTA, VICTORA e HALLAL, 2005).

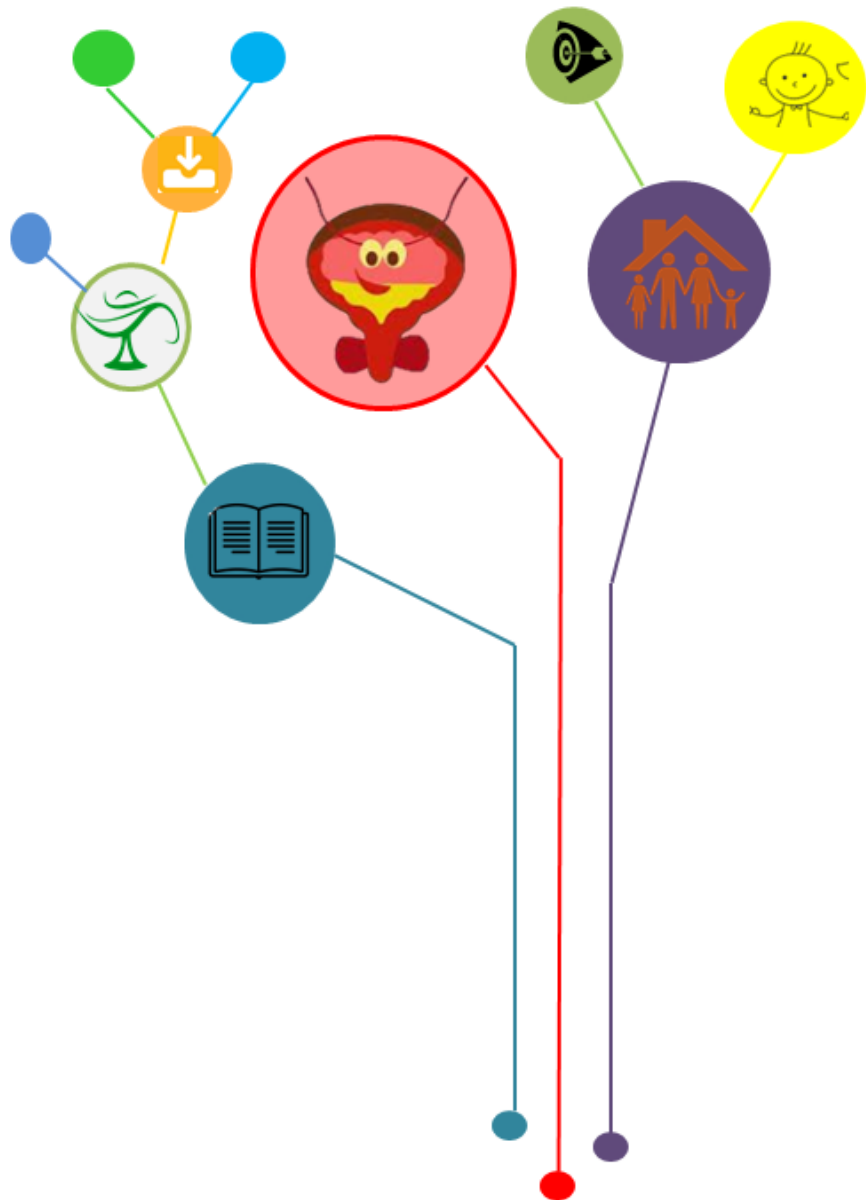
E neste processo ressalta-se que mesmo com a importância clínica da disfunção, por vezes, os pais desconhecem os sintomas apresentando necessidades de informações

## **2. Introdução**

a respeito de causa, recorrência e tratamento (VASCONCELOS et al, 2013; CEDERBLAD et al, 2014). Esse desconhecimento por parte da família pode influenciar suas ações e também dificultar o processo de adesão ao tratamento proposto.

Neste aspecto, destaca-se o papel central do enfermeiro especialista em que serviços liderados por estes profissionais em contextos de problemas de continência, são apontados por alto índice de resolutividade e satisfação dos pacientes bem como o potencial para diminuir as filas de esperas prestando-se serviço de elevada qualidade (DUELUND-JAKOBSEN, 2015; FRANKEN et al, 2018; HILLERY, 2018; PARSLOW, KUHNKE e KOZELL, 2012; CROWE, 2014). Na uropediatria o enfermeiro de prática avançada possui papel de destaque tanto para prevenção como para o adequado diagnóstico e manejo da DVI (SOUZA; SALVIANO; MARTINS, 2018).

Considerando o exposto quanto à anatomia e fisiologia dos sistemas urinário e digestório e diagnóstico da DVI na criança, somado à importância de se acessar o conhecimento da família, este estudo visa contribuir para a consolidação da prática avançada de enfermagem ao viabilizar a compreensão da experiência da família com o sintoma.



### **3.QUESTÕES DE PESQUISA**

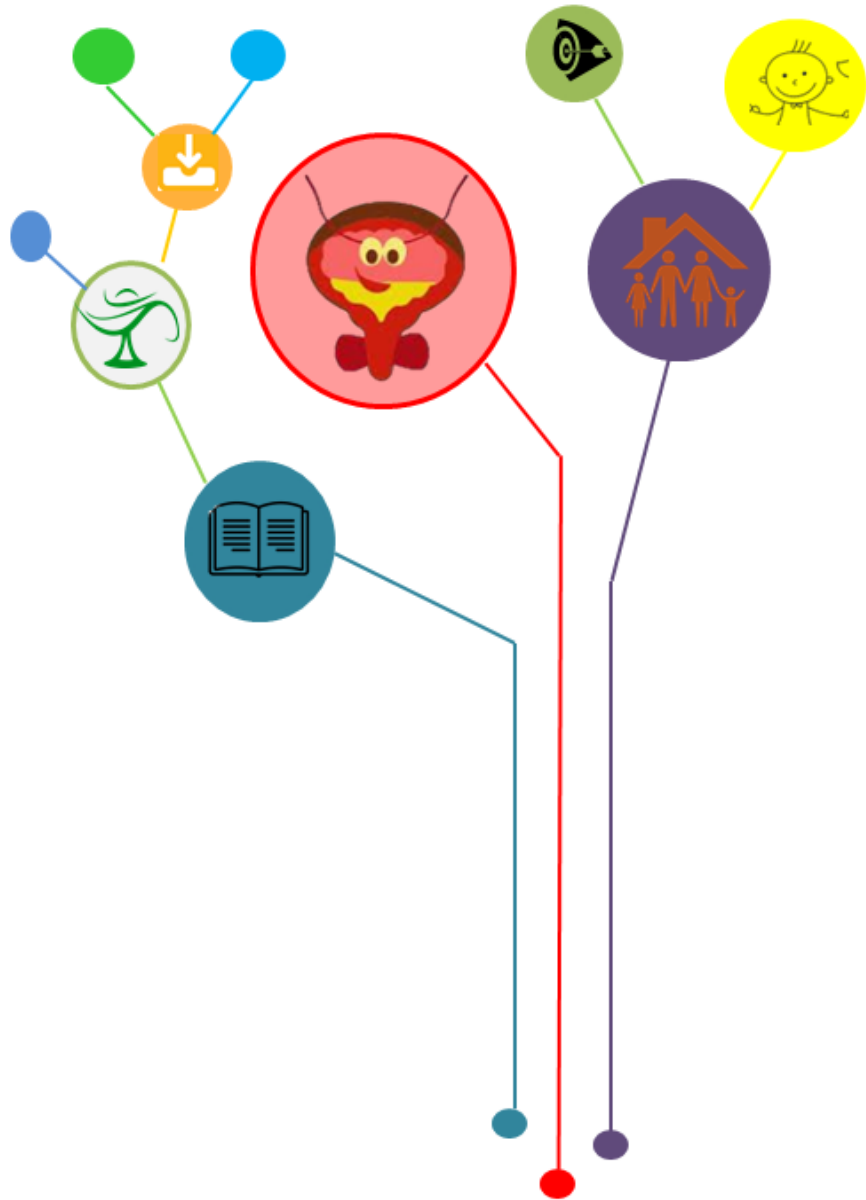
---

### **3. Questões de pesquisa**

Conforme apresentado na introdução, e com a finalidade de atingir o mundo de vida das famílias olhando o fenômeno da DVI, para a realização do estudo foram elencadas as seguintes questões:

- Qual o conhecimento da família a respeito do sintoma de DVI em crianças/adolescentes?
- Qual o significado da DVI para a família?
- Como a família percebe e maneja estes sintomas?
- Qual o impacto da DVI da criança/adolescente na família?
- Como é para a família conviver com a DVI?

Cardano (2017) coloca que a relevância teórica de uma pesquisa relaciona-se com a capacidade dos resultados contribuírem para o conhecimento dos fenômenos sociais enquanto que a relevância pragmática liga-se a capacidade da resposta que se almeja orientar a solução ou uma representação eficaz de um problema social, relacionando as duas formas de relevância com o cenário mais promissor de pesquisa. Assim, a presente pesquisa situou-se na situação mais propícia em que as perguntas de pesquisa elencadas para o estudo se mostraram relevantes tanto do ponto de vista teórico quanto do ponto de vista pragmático.



## 4. OBJETIVOS

---

## **4. Objetivos**

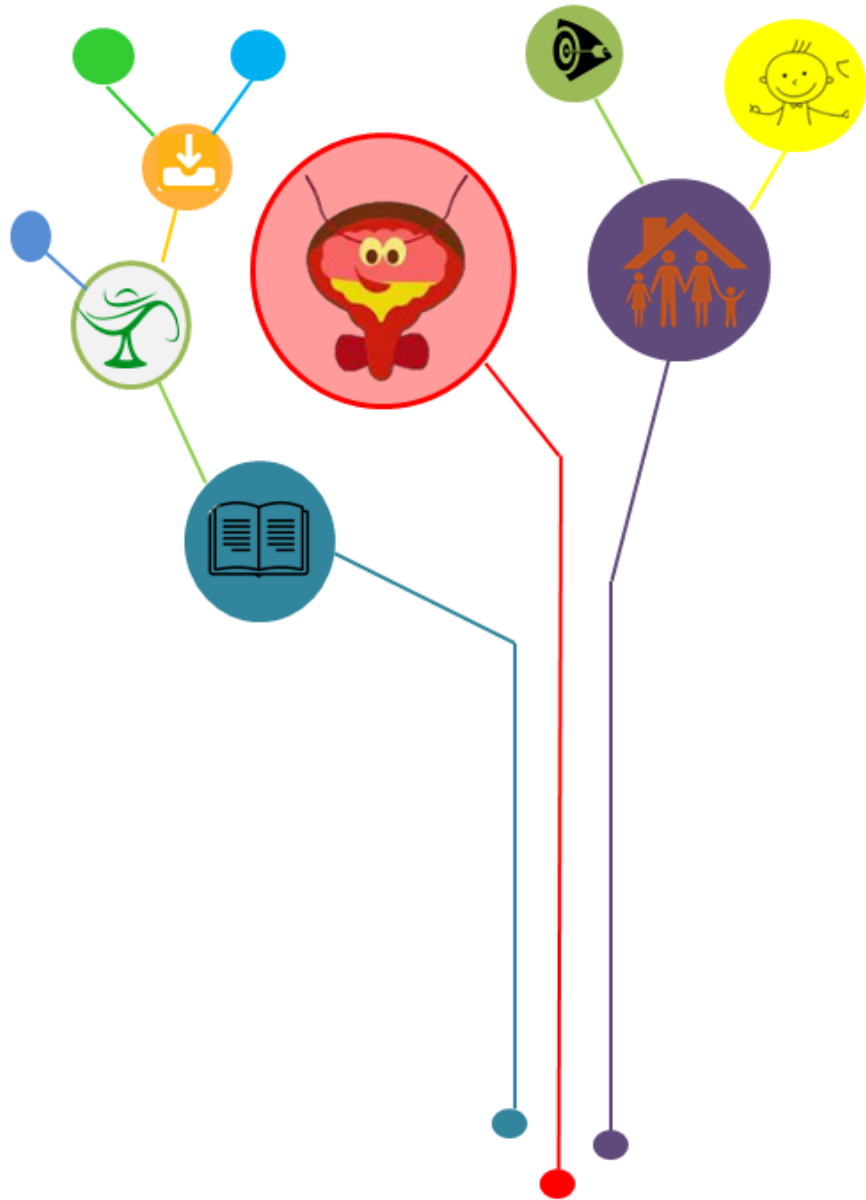
### **4.1. Objetivo Geral**

Compreender a experiência da família no convívio com a disfunção vesical e intestinal de crianças e adolescentes em acompanhamento ambulatorial.

### **4.2. Objetivos específicos**

- Descrever o conhecimento da família a respeito da disfunção vesical e intestinal da criança e do adolescente;
- Identificar os significados e ações mobilizados pela família na vivência da disfunção vesical e intestinal da criança e do adolescente;
- Identificar as repercussões da vivência da disfunção vesical e intestinal da criança e do adolescente na vida familiar;
- Descrever as ações de enfrentamento/manejo da família frente a vivência da disfunção vesical e intestinal da criança e do adolescente.





## 5. REFERENCIAL TEÓRICO

---

## 5. Referencial Teórico

O objetivo da ciência da enfermagem segundo Benner (1994) é colaborar com uma melhor prática de enfermagem. E enquanto uma ciência vale ressaltar seu metaparadigma: pessoa, ambiente, saúde e enfermagem. Nesta perspectiva tem-se que as filosofias guiam as teorias de enfermagem, e por sua vez, norteiam não apenas a enfermagem como disciplina acadêmica, mas também como prática profissional (TOMEY e ALLIGOOD, 2002).

Para a realização deste estudo tomou como base duas filosofias, a primeira aborda a visão mais geral que conduziu o olhar sobre a temática, que é a filosofia do cuidado centrado na família. Nessa perspectiva para a prática da enfermagem pediátrica adota-se que a família é constante na vida da criança, enquanto que os sistemas e serviços de apoio são passageiros neste conjunto (HOCKENBERRY, WILSON e RODGERS, 2018). Assim, a referência para o cuidado à criança é a família quer pelo padrão de um cuidado humanizado quer pelas condições humanas em que as crianças se encontram dada sua dependência e vulnerabilidade, visando seu o pleno desenvolvimento (MENDES e MARTINS, 2012).

Para tanto, dois conceitos básicos norteiam o cuidado centrado na família, a capacitação e o empoderamento, em que se faz necessário a troca de informações completas e sem vieses na relação familiares-profissionais de maneiras inovadoras (HOCKENBERRY, WILSON e RODGERS, 2018).

Com relação à segunda, adotou-se o modelo filosófico de Patricia Benner que no início de seu trabalho desenvolveu o Modelo de Dreyfus a respeito da aquisição de competências para a prática da enfermagem distribuindo entre os estágios de principiante, principiante avançado, competente, proficiente e perito (TOMEY e ALLIGOOD, 2002). Deste modelo surgiu a teoria fenomenológica na perspectiva de Benner que coloca o cuidado como sendo um ponto de ligação em comum nas pessoas exortado no significado, sendo este um aspecto essencial para a existência da enfermagem (TOMEY e ALLIGOOD, 2002).

Desse modo, antes de abordar a fenomenologia interpretativa de Benner faz se necessário abordar a fenomenologia em sua forma “geral”. Esta ciência foi desenvolvida por Husserl (1859-1938) que a nomeia como fenomenologia pura, uma ciência de “essência”, termo dado ao que se encontra no indivíduo o que ele é, contrapondo-se ao dualismo cartesiano.

## 5. Referencial teórico

Assim, a meta da fenomenologia é “ir-à-coisa-mesma” de forma tal que se manifesta abstraindo de pressupostos teóricos e um método investigativo que conduza à verdade (BICUDO, 2000). Destarte, trabalha com o que tem significado para o sujeito, descrevendo o que faz sentido dentro do contexto que a manifestação acontece. Mas é necessário ressaltar que a fenomenologia vai além da pura descrição, procedimento de obter dados utilizados por outras modalidades de pesquisa, nela usa-se os dados obtidos pela descrição, analisa-os e interpreta-os de acordo com seus critérios de rigor (BICUDO, 2000).

Creswell (2014) em seu livro *investigação qualitativa e projeto de pesquisa* correlaciona sete características definidoras ao referencial teórico da fenomenologia, baseando-se em alguns autores estudados como Moustakas e Van Manen. Assim, primeiramente coloca que neste tipo de pesquisa é conferida uma ênfase ao fenômeno a ser estudado propagado em uma ideia ou conceito único, cita como exemplo a ideia de saúde em uma “relação de cuidado” (CRESWELL, 2014).

Em segundo lugar aborda a ideia de estudar o fenômeno através de um grupo de indivíduos que tiveram a vivência do fenômeno, neste ponto cita-se a heterogeneidade no tamanho do grupo podendo abarcar “de 3 a 4 indivíduos até 10 a 15” (CRESWELL, 2014). Este ponto correlaciona-se com os conceitos trabalhados por Benner (1994) de que o foco para o estudo fenomenológico é a compreensão do fenômeno com uma diversidade de experiências para garantir a qualidade dos dados, mas não estabelecendo um número de indivíduos abordados.

Como terceira característica é colocada a discursão filosófica que se encontra atrás das premissas básicas da fenomenologia, as experiências subjetivas dos indivíduos e as experiências objetivas comuns a outras pessoas (CRESWELL, 2014). No quarto ponto é abordada a postura do pesquisador no estudo, em que seu papel é *bracketing*, ou seja, permanecer fora do estudo para focar nas experiências dos participantes, mas consentindo que suas experiências pessoais com o objeto de estudo, o fenômeno, sejam identificadas (CRESWELL, 2014).

Como quinto tópico é colocado a entrevista às pessoas que experimentaram o fenômeno como um dos procedimentos possíveis de coleta de dados para a pesquisa (CRESWELL, 2014). A sexta característica aborda as distintas possibilidades de análise para o estudo fenomenológico, podendo utilizar de unidades mais delimitadas ou mais amplas e ainda de descrições detalhadas a respeito do fenômeno explorado (CRESWELL, 2014). Por fim, coloca que a fenomenologia finaliza com a discussão da

## 5. Referencial teórico

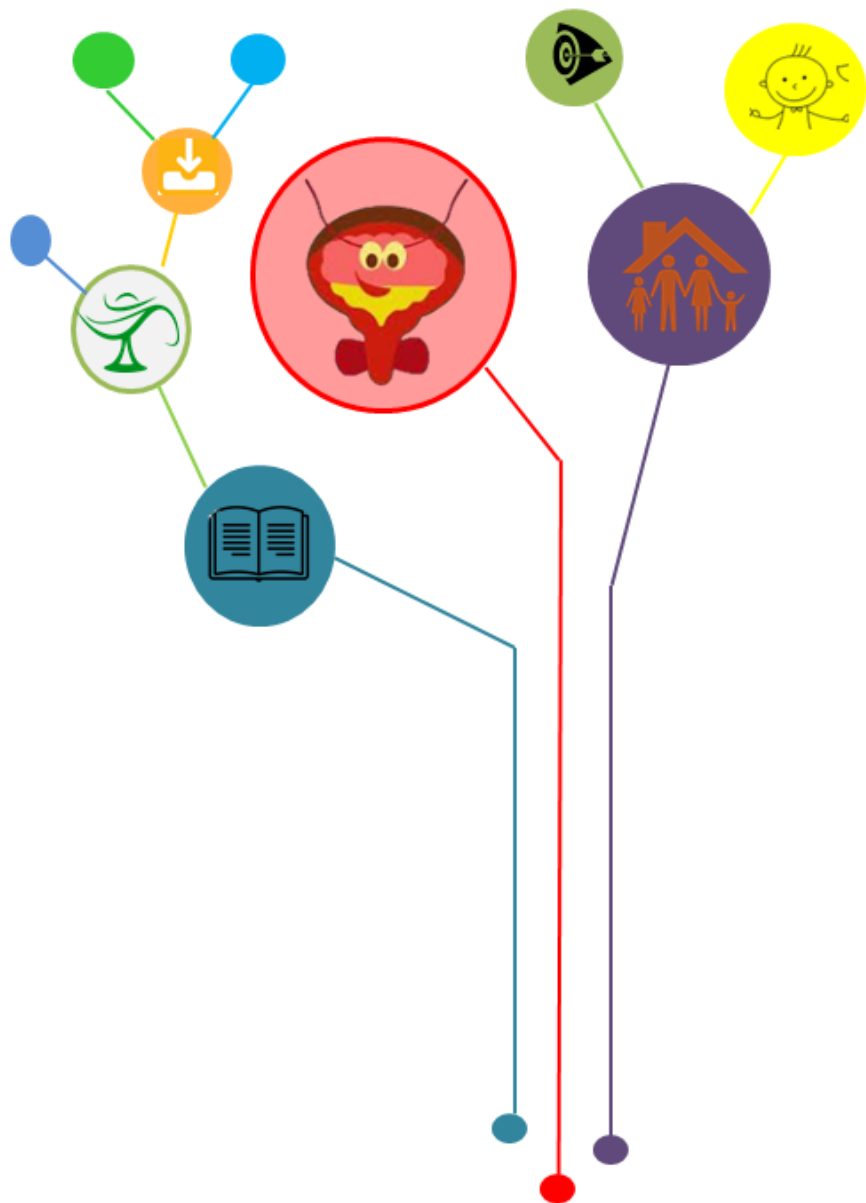
experiência dos indivíduos em sua essência, acionando “o quê” e “como” os fenômenos são experimentados pelos indivíduos (CRESWELL, 2014).

Na obra de Benner (1994) são abordados conceitos fundamentais para a compreensão de sua construção fenomenológica, alguns serão colocados aqui de forma resumida, mas auxiliando o entendimento de sua visão. Mundo é o grupo significativo das relações, práticas e linguagem em virtude da cultura a qual se está imerso; a faceta essencial de uma pessoa encontra-se em sua relação com o mundo; a pessoa não possui um corpo, mas encontra-se incorporada, de modo que o corpo que precede as ações concretas, movendo-se no mundo significativo; a temporalidade difere do tempo linear por ser constitutivo do ser; a existência do ser humano é expressa nas coisas com as quais se importa (BENNER, 1994).

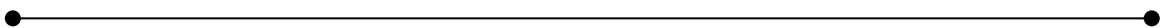
A finalidade da fenomenologia interpretativa é a compreensão de habilidades, práticas e experiências do cotidiano, encontrando os exemplos ou os casos paradigmáticos que representam instâncias do padrão significativo e a retratação da pessoa na situação preservando os significados e contextos do mundo vida (BENNER, 1994).

Na enfermagem, encontra-se o uso da fenomenologia como referencial para condução de estudos em diferentes temáticas e contextos (SANTOS, NEVES e CARNEVALE, 2016; CONTRERAS-DE-LA FUENTE e CASTILLO-ARCOS, 2016; MENDES, 2016; CORREA, 1997). De modo que tal referencial representa uma alternativa metodológica e teórico-filosófica para as pesquisas, podendo auxiliar no alcance da excelência dos cuidados de enfermagem (CORREA, 1997; TERRA et al, 2006; SILVA, DAMASCENO e MOREIRA, 2001).

Assim, levando-se em conta o objetivo da fenomenologia interpretativa de Benner, ao compreender em profundidade a experiência das famílias de crianças acometidas por sintomas de DVI, o enfermeiro de Prática Avançada de Uropediatria poderá ser capaz de desenvolver práticas de cuidado mais significativas e sensíveis às necessidades de conhecimento das famílias para a promoção da saúde urológica das crianças.



## 6. REFERENCIAL METODOLÓGICO



## 6. Referencial Metodológico

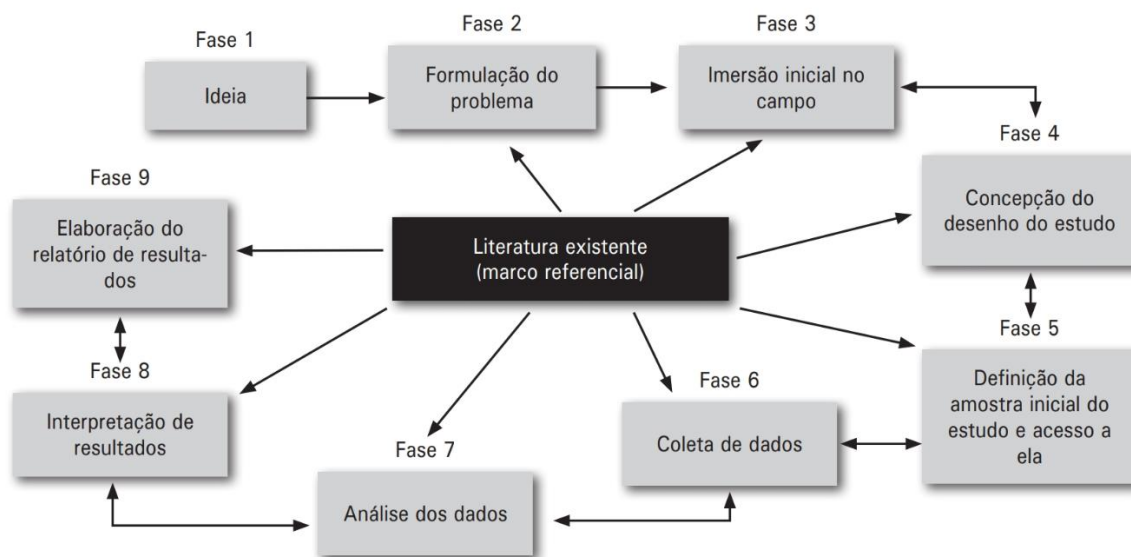
### 6.1 Delineamento metodológico

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa com delineamento fenomenológico interpretativo. A pesquisa descritiva tem por finalidade relatar descritivamente situações e eventos com a intenção de evidenciar o modo que ocorre determinado fenômeno, ou seja, visa a compreensão do acontecimento elencado dentro de certo contexto (PEROVANO, 2016).

Para tanto, o pesquisador abre-se para a experiência visando elaborar uma ou mais respostas para uma pergunta relacionada a um determinado fenômeno social (CARDANO, 2017). Do mesmo modo, Creswell (2014) em sua definição de pesquisa qualitativa ressalta o uso de estruturas interpretativo-teóricas para o alcance da questão de pesquisa, elucidando os significados atribuídos pelos indivíduos a um problema social ou humano.

Destarte, para a realização do presente estudo usou-se como base o processo qualitativo de Hernández Sampieri et al (2013) composto por nove fases conforme **figura 8**.

**Figura 8** - Processo qualitativo. Brasília, DF, 2019.



Fonte: Hernández Sampieri et al (2013).

Ressalta-se que a realização de cada fase não ocorreu de modo linear, nem tão pouco unidirecional, visto que no desenvolvimento das etapas se faz necessário retomar etapas anteriores, e por este motivo as setas são postas em dois sentidos. Desse modo, o plano inicial da pesquisa qualitativa não pode ser rígido possibilitando a modificação ou

## **6. Referencial Metodológico**

troca de todas as fases após o pesquisador adentrar ao campo e iniciar a coleta de dados (CRESWELL, 2014).

Além disso, destaca-se a posição central do marco referencial adotado norteando a realização de todas as fases da pesquisa (HERNÁNDEZ SAMPIERI et al, 2013). Neste sentido, vale ressaltar as distintas molduras teóricas existentes na pesquisa qualitativa em que o traço unificante é a “representação dos fenômenos sociais como processuais e contingentes” (CARDANO, 2017) e para trilhar esse objetivo selecionou-se a moldura da fenomenologia.

A fenomenologia tem por objetivo descrever como acontecimentos particulares de interesse são vivenciados e experimentados pelas pessoas. O foco desses estudos está na experiência vivida, ou seja, o entendimento do que representa uma experiência no contexto de vida dos indivíduos, ressaltando a descrição em comum na vivência do fenômeno. (DRIESSNACK, SOUSA e MENDES, 2007; CRESWELL, 2014).

A pesquisa fenomenológica interpretativa visa compreender os mundos vividos dos participantes em seus múltiplos contextos. Para alcançar esse entendimento, buscam-se fontes de semelhanças e diferenças nas situações descritas pelos participantes por meio de uma análise comparativa de suas diferentes experiências vividas. Assim, ao buscar a compreensão, o pesquisador deve se engajar em um diálogo significativo junto aos participantes e comprometer-se a representar autenticamente suas vozes. Além disso, os padrões de significado em suas diferentes preocupações são elucidados pelo intérprete, procurando identificar o que é realmente importante para os participantes (BENNER, 1994).

### **6.2 Local do estudo**

A pesquisa foi realizada no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria do Hospital Universitário de Brasília (HUB). O HUB é uma instituição pública federal certificada como hospital escola atuando de modo integrado com a Secretária de Saúde do Distrito Federal (SES-DF) e situado na Região Administrativa Asa Norte do Distrito Federal (DF) (<http://www.ebserh.gov.br/> acessado em 04/01/2019).

A missão do HUB é “cuidar de pessoas e desenvolver ensino e pesquisa em harmonia com o Sistema Único de Saúde” para tanto oferta mais de quarenta e cinco especialidades, dentre elas a Pediatria que é vinculada à unidade da criança e do adolescente, parte integrante da Divisão de Gestão de Cuidado na Gerência de Atenção

## **6. Referencial Metodológico**

à Saúde do organograma institucional (<http://www.ebserh.gov.br/> acessado em 04/01/2019).

O ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria é um Projeto de Extensão de Ação Contínua (PEAC) do Departamento de Enfermagem da UnB na área de uropediatria e que tem por objetivo fornecer cuidado de enfermagem especializado para população pediátrica com sintomas urinários e intestinais. Os atendimentos ocorrem às segundas-feiras de 8 horas às 12 horas, sendo porta aberta para encaminhamentos de outros serviços, atendendo a pacientes do DF e entorno.

A coordenação do ambulatório é exercida pela professora doutora Gisele Martins em conjunto com a enfermeira Bruna Marcela Lima de Souza. A equipe do ambulatório é composta por enfermeiras preceptoras e acadêmicos do curso de enfermagem da UnB e de outras instituições de ensino superior do DF, sendo que mais informações acerca do serviço podem ser obtidas no artigo de Souza e colaboradores (2018).

### **6.3 Participantes do estudo**

Utilizou-se a técnica de amostragem intencional para captar a diversidade de experiências e fortalecer a qualidade dos dados (BENNER, 1994). Desta forma, participaram do estudo famílias de crianças e adolescentes, do sexo feminino e masculino que atendessem aos seguintes critérios de inclusão e exclusão visando à validade externa do estudo (PATINO e FERREIRA, 2018):

#### **Critérios de inclusão**

Foram adotados os seguintes critérios de inclusão com base na avaliação prévia do prontuário dos pacientes:

- Família (pais ou cuidadores primários) de criança ou adolescentes de 5 a 18 anos de ambos os sexos;
- Possuir o diagnóstico de Disfunção Vesical e Intestinal;
- Iniciar ou estar em acompanhamento no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria durante o período de coleta de dados.

#### **Critérios de exclusão**

Foram adotados os seguintes critérios de exclusão com base na avaliação prévia do prontuário dos pacientes e confirmação com base no relato dos familiares para dirimir as divergências ou ausência de informações nos prontuários:



## **6. Referencial Metodológico**

- Criança ou adolescentes com distúrbios neurológicos ou cognitivos;
- Crianças ou adolescentes com malformações de trato geniturinário e/ou intestinal.

### **6.4 Recrutamento dos participantes**

Primeiramente foi realizado um levantamento dos pacientes cadastrados no ambulatório que atendiam aos critérios de inclusão e exclusão do estudo por meio da análise de prontuário. Nos dias de atendimento, a pesquisadora convidava os pais ou cuidadores primários de crianças e adolescentes que foram previamente elencados no levantamento e tornaram-se parte da amostra aqueles que consentiram, preenchendo e assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APENDICE A). As abordagens ocorreram sempre ao final do atendimento de modo a não interferir na rotina de realização das consultas, tanto quando foi primeira consulta no ambulatório quanto consulta de retorno.

### **6.5 Procedimento de Coleta de dados**

Após análise do prontuário e recrutamento dos participantes, a coleta de dados iniciou com a identificação dos critérios diagnósticos para a DVI, por intermédio de três instrumentos: DVSS, Critério de ROMA IV e EFB. Os valores dos escores de tais instrumentos foram os apresentados pelas crianças ou adolescentes no dia do atendimento, se primeira consulta, ou de consultas prévias, caso o paciente já estava em acompanhamento no ambulatório.

Realizou-se então a aplicação de um questionário de caracterização sócio-demográfico e clínico elaborado pela própria pesquisadora. Este questionário foi aplicado em uma amostra piloto de três pacientes, a fim de verificar se o questionário possuía fidedignidade, validade e operatividade, mas não foram incluídos na amostra final do estudo (MARCONI; LAKATOS, 2010). Respeitando-se as mesmas condições estabelecidas para o estudo, tais como critério de inclusão e exclusão, bem como determinações ético-legais da pesquisa. A realização do estudo piloto possibilitou o refinamento do instrumento, sendo realizadas adaptações que foram submetidas à aprovação do comitê de ética.

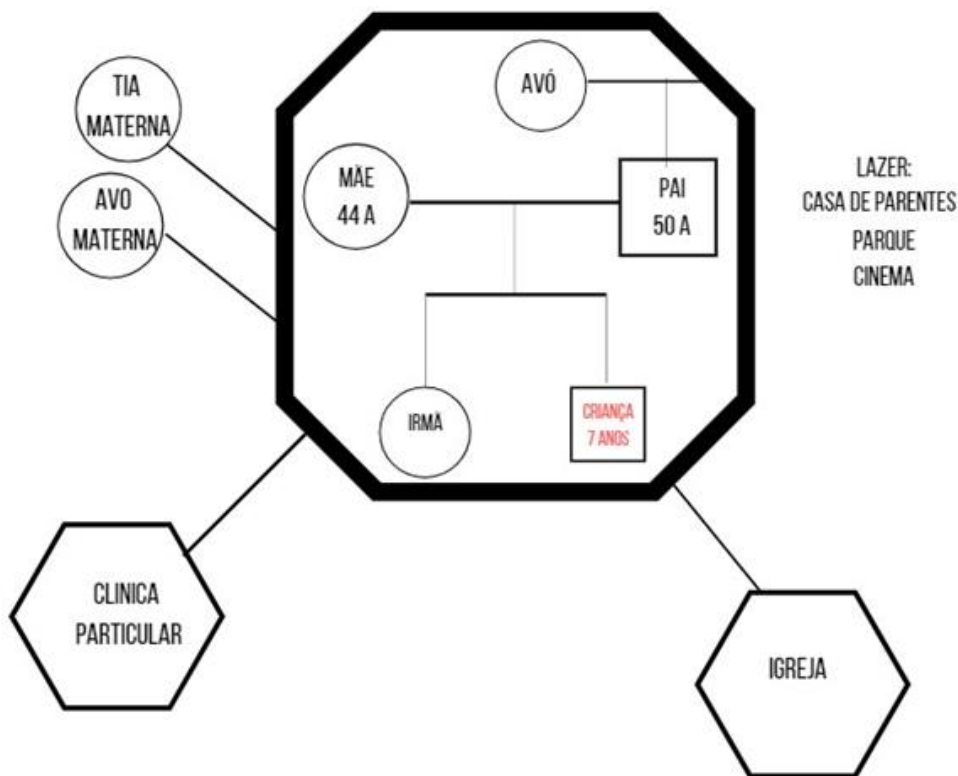
Após aplicação do questionário de caracterização, a entrevista aberta em profundidade se iniciava, com a gravação do som e tendo duração média de 30 minutos, voltada à obtenção da narrativa da família. Esta técnica de coleta de dados possui

## 6. Referencial Metodológico

características proveitosas à teoria adotada, especialmente por ser uma técnica eficiente na obtenção de dados em profundidade relacionado ao comportamento humano e diversidade de aplicabilidade para o estudo na área de enfermagem, sobretudo no contexto da enfermagem pediátrica (OLIVEIRA et al, 2010).

Para começar a interação com o entrevistado eram coletadas informações para a elaboração de um ecomapa e genograma da família, conforme **figura 9**. Estes instrumentos apresentam benefícios para a pesquisa qualitativa, desde facilitar a interação do pesquisador com o entrevistado até o processo de análise dos relatos, uma vez que auxilia a compreensão do contexto familiar (WRIGHT e LEAHEY, 2012; NASCIMENTO et al, 2014). Nascimento et al (2014) ressalta ainda que estes instrumentos viabilizam conhecer a estrutura familiar abarcando da composição até a interação com a comunidade e cooperando para ampliar o conhecimento do contexto que a família está inserida, sendo essencial para o cuidado de enfermagem.

**Figura 9** - Ecomapa e genograma. Brasília, DF, 2019.



Estabelecido o vínculo inicial da pesquisadora com o entrevistado e considerando os pressupostos da pesquisa, a pergunta norteadora da entrevista era realizada: “Gostaria que você (s) me contasse (m) como é conviver com a condição da sua criança / adolescente com diagnóstico de DVI?” Perguntas intermediárias foram inclusas frente à necessidade de aprofundar a compreensão sobre o conteúdo narrado

## **6. Referencial Metodológico**

pela família, como significados e percepções, além das relações familiares, sociais e as atividades de vida diária. Buscou-se com isso uma compreensão aprofundada das experiências vivenciadas pelos participantes, garantindo a riqueza e credibilidade dos dados e resultados da pesquisa.

Deste modo as entrevistas foram conduzidas pela pesquisadora principal, contando com a presença apenas da família e da criança/adolescente, em uma sala tranquila do ambulatório, assegurando a privacidade aos participantes. Todas as entrevistas foram gravadas e foram realizadas notas de campo pela pesquisadora.

Ao longo do período de coleta de dados, outubro de 2018 a janeiro de 2019, doze famílias foram abordadas para participar do estudo, sendo que uma recusou por motivos de falta de tempo devido a compromissos após a consulta. Assim, onze entrevistas foram realizadas. Ressalta-se que não foi estabelecido um número inicial de participantes do estudo, mas buscou-se alcançar a saturação dos dados coletados, sendo que as entrevistas foram finalizadas quando os discursos coletados não apresentarem novos dados (DRIESSNACK, SOUSA e MENDES, 2007). Deste modo, após o processo de análise dos dados, que ocorreu de modo paralelo a realização das entrevistas, optou-se por interromper a coleta de dados com a décima primeira por ter alcançado a saturação com as entrevistas realizadas.

### **6.6 Processamento e análise dos dados**

A análise dos dados seguiu os pressupostos metodológicos da pesquisa interpretativa fenomenológica dividindo-se então em análise temática, análise de exemplares e busca de paradigmas (BENNER, 1994). Na análise temática, as entrevistas devem ser visitadas diversas vezes pela pesquisadora para conseguir alcançar uma análise global. Neste ponto, surgem as linhas de investigação que guiam o plano interpretativo, com base nele é realizada a microanálise de cada entrevista para a formação das categorias gerais, nomeado como processo de categorização (BENNER, 1994).

A análise de exemplares consiste na abordagem a todos os aspectos da situação particular junto com as respostas dos entrevistados olhados em conjunto, envolvendo “significados, conhecimentos e práticas” do indivíduo. Surgem então os exemplares sendo os relatos que “captam o significado de uma situação de tal forma que o significado possa ser reconhecido em outra situação com circunstâncias objetivas muito diferentes” (BENNER, 1994, p.56). Por fim a identificação de casos paradigmáticos que são “instâncias fortes de padrões particulares de significados”, enriquecendo a

## 6. Referencial Metodológico

compreensão das práticas, preocupações e significados do indivíduo em seu contexto situacional (BENNER, 1994).

Assim, todas as entrevistas foram transcritas pela pesquisadora e analisadas individualmente para se alcançar as unidades de significado e em conjunto realizada a etapa de codificação conforme exemplificação de **quadro 2**. Benner (1994) reforça a importância da transcrição para a análise ao colocar que mesmo o pesquisador e o entrevistado estejam presentes no ato da coleta de dados, é somente após os eventos se tornarem texto que são interpretados.

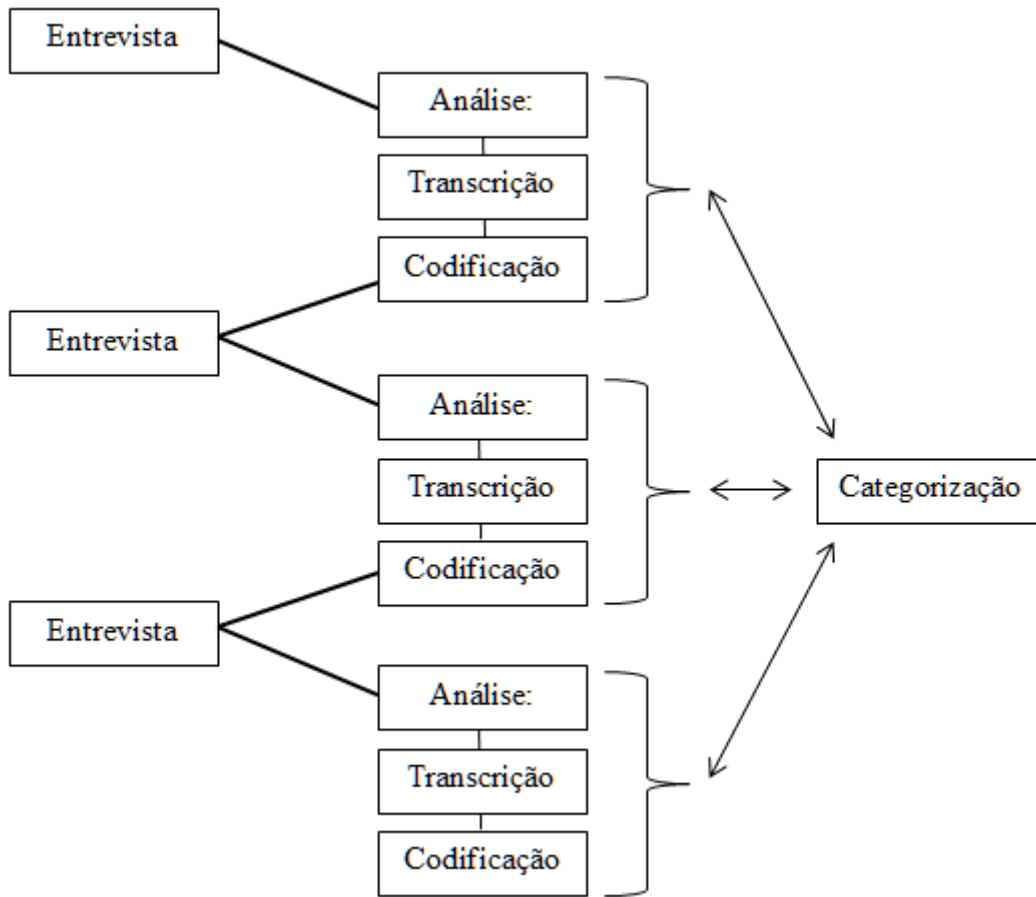
**Quadro 2** - Exemplificação da transcrição e codificação da entrevista. Brasília, DF, 2019.

Transcrição da Entrevista	Codificação
<b>E1:</b> Bom... Sempre assim, eu procuro sair voltar rápido porque ela não consegue fazer cocô né... Sem ser em casa, então eu sempre me programo pra sair num dia e voltar no máximo no outro dia [...].	Não ficando muito tempo longe/fora de casa por causa da disfunção intestinal da filha (Ações/Práticas) (E1)

Este procedimento ocorreu de forma paralela, de modo que a cada novo dia de entrevistas, as entrevistas realizadas na semana anterior já haviam sido transcritas e codificadas, conforme esquema ilustrado na **figura 10**. Isto possibilitou a identificação das unidades de significado e as lacunas na condução das entrevistas viabilizando o aperfeiçoamento da pesquisadora e melhor rigor na realização das futuras entrevistas.

## 6. Referencial Metodológico

**Figura 10** - Procedimento de coleta e análise dos dados das entrevistas. Brasília, DF, 2019.



Como etapa consecutiva deu-se a categorização na qual uma leitura exaustiva de todas as entrevistas foi realizada em busca dos códigos semelhantes para agrupamento de modo colateral ao processo de coleta de dados. Esta aglomeração de códigos visava conferir melhor compreensão e delimitação das unidades de significado, gerando ao final do processo a tematização e elencando os casos exemplares e os casos paradigmáticos, conforme exemplificação no **quadro 3**.

**Quadro 3** - Exemplificação de codificação e análise dos dados. Brasília, DF, 2019.

Análise dos dados	Códigos
Para algumas famílias conviver com a DVI da criança/adolescente significa uma limitação do convívio social externo ao ambiente doméstico, uma vez que em seus relatos colocaram a necessidade de “ficar mais em casa”, “não ficar muito tempo longe de casa” e limitações no percurso “ter que parar ao longo do caminho para a	Não ficando muito tempo longe/fora de casa por causa da disfunção intestinal da filha (Ações/Práticas) (E1)  Ao sair para algum lugar tinha que parar ao longo do caminho para a criança urinar (Ações/Práticas) (E2)  Ficar mais em casa (Ações/Prática) (E3) Não gosta de demorar na casa de outras pessoas com a criança (Ações/Prática) (E3)

criança urinar”.	
------------------	--

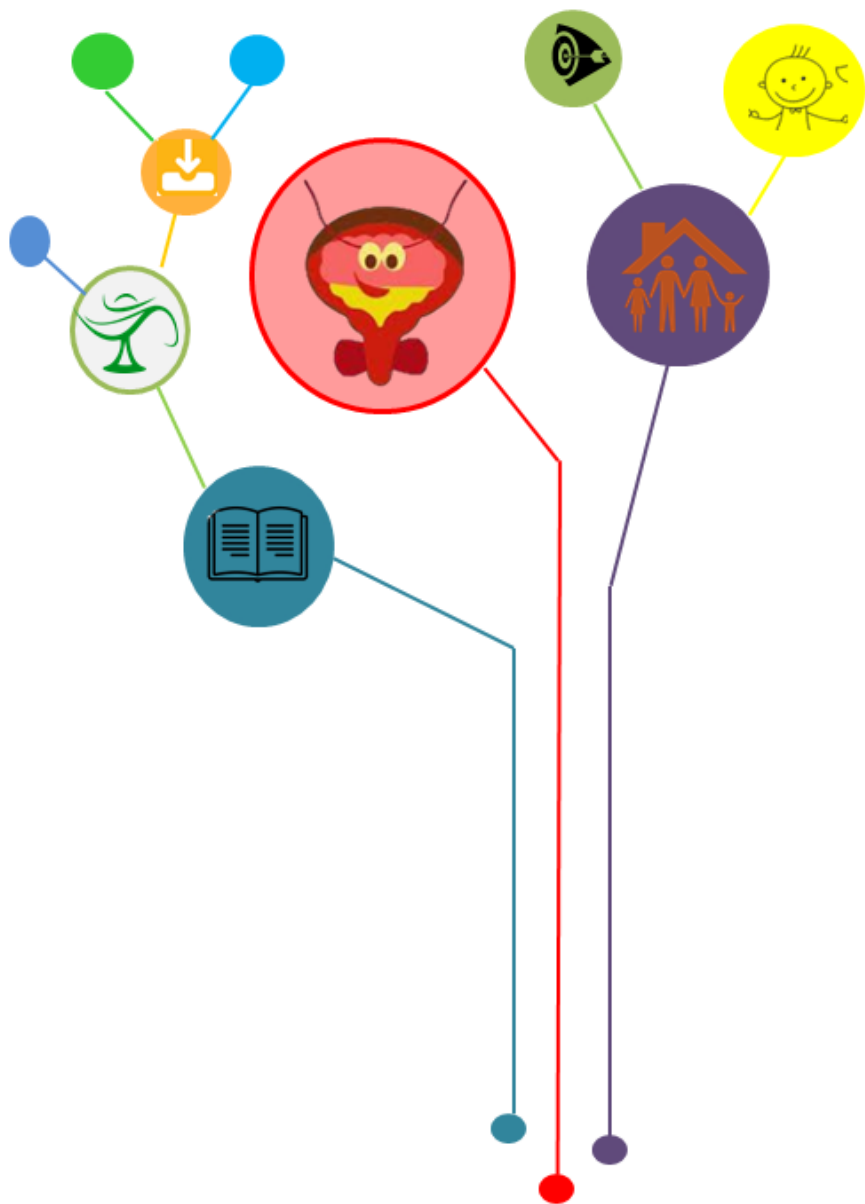
Vale ressaltar que todo esse processo ocorre de forma integrada em que o pesquisador deve se manter sempre aberto às novas interpretações emergentes, dada a natureza transitória e contextual das atividades humanas (BENNER, 1994). Além disso, fez-se necessário a imersão contínua nas entrevistas para assegurar proximidade suficiente ao texto, garantindo a temporalidade e contextualidade exposta pelas famílias, mas permanecendo com a liberdade de transitar na visão hermenêutica, permitindo as descobertas que seriam encobertas na familiaridade cotidiana (BENNER, 1994).

### 6.7 Aspectos éticos

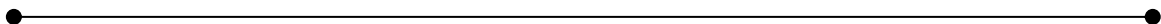
Previamente à sua realização, a pesquisa foi submetida à aprovação pelo comitê de ética da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB em consonância com a resolução 466/2012 por se tratar de um estudo com seres humanos. Foi aprovada pelo parecer substanciado número 3.033.085, versão 3, CAAE: 90434518.5.0000.0030 (ANEXO A). A participação na pesquisa foi de caráter voluntário. Todas as informações foram mantidas em sigilo, de posse apenas da pesquisadora principal e assegurado o anonimato a todos os participantes.

Tendo em vista que toda pesquisa com seres humanos implica um risco, se faz necessário clarificar que os riscos atribuídos à participação deste estudo foram relativos ao incômodo que algumas perguntas realizadas à família durante a entrevista podiam causar, resultando em constrangimento, vergonha, estresse ou desconforto emocional. No entanto, com vistas a minimizar este fator, no início de toda entrevista foi explicado ao participante que ele poderia sinalizar sua vontade de não responder a qualquer questão, sendo respeitada sua decisão e seguida para a próxima pergunta ou mesmo interromper e deixar de participar da entrevista.

Em termos dos benefícios alcançados com a realização desta pesquisa, esclareceu-se que não houve benefícios diretos aos participantes do estudo, porém, os resultados alcançados pela pesquisa contribuirão com o conhecimento na área por meio de publicações científicas visando melhores informações para futuros usuários e, sobretudo para a atuação do profissional de saúde em especial, enfermeiros que atuam no contexto de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria e as famílias de crianças/adolescentes acometidas por DVI.



## 7. RESULTADOS



## **7. Resultados**

Os resultados alcançados com a realização da pesquisa serão explanados a seguir iniciando-se com uma breve caracterização da família e da criança, elencando alguns aspectos do contexto familiar coletados com a elaboração do ecomapa e genograma previamente à realização da entrevista. Em sequência é apresentada a descrição da experiência captada nos casos exemplares, subdividindo-se em categorias. Além da exposição dos casos paradigmáticos para a melhor compreensão e atendendo aos pressupostos metodológicos adotados no presente estudo.

### **7.1 As famílias participantes**

#### **Família 1**

Família procedente do Itapoã DF. Composta por mãe, com idade de 38 anos, possui ensino médio completo, e cinco filhos. Os pais são divorciados. O pai, com idade de 45 anos, possui ensino fundamental incompleto, e segundo relato da mãe não tem grande convívio e participação na educação dos filhos. A criança com DVI é a quarta na ordem de nascimento dos filhos, possui 6 anos de idade, frequenta a escola particular desde os 2 anos, atualmente cursa o jardim 2, seu temperamento é considerado como tranquilo, e nunca apresentou problemas na escola. A renda familiar é de 1 a 2 salários mínimos. Refere histórico familiar de infecção urinária, cálculo renal e constipação intestinal.

#### **Família 2**

Família procedente de Ceilândia DF. Composta por mãe, com idade de 41 anos, possui ensino médio completo, pai, com idade de 42 anos, possui ensino médio incompleto, e os dois filhos. A criança com DVI é a segunda na ordem de nascimento dos filhos, possui 8 anos de idade, frequenta escola pública desde os 4 anos e atualmente cursa o segundo ano, seu temperamento é considerado como agitado e nunca apresentou problemas na escola. A renda familiar é de 1 a 2 salários mínimos. Refere histórico familiar de enurese e bexiga hiperativa.

#### **Família 3**



## 7. Resultados

Família procedente de Samambaia DF. Composta por mãe, com idade de 46 anos, possui ensino superior completo, pai, com idade de 49 anos, possui ensino superior completo, e dois filhos. A criança com DVI é a segunda na ordem de nascimento dos filhos, possui 7 anos de idade, frequenta escola particular desde os 2 anos e atualmente cursa o segundo ano, seu temperamento é considerado como tranquilo e nunca apresentou problemas na escola. Como rede de apoio citou a tia materna da criança, além do convívio na igreja. Refere que o lazer da família é passear em Caldas Novas ou hotel fazenda. Procuram atendimento de saúde em hospital particular. A renda familiar é de mais de 5 salários mínimos. Refere histórico familiar de constipação intestinal.

### Família 4

Família procedente de Planaltina DF. Composta por mãe, com idade de 37 anos, possui ensino médio completo, pai, com idade de 39 anos, possui ensino médio completo, e os dois filhos. A criança com DVI é a segunda na ordem de nascimento dos filhos, possui 12 anos de idade, frequenta escola pública desde os 4 anos e atualmente cursa o sexto ano, seu temperamento é considerado como hiperativo e nunca apresentou problemas na escola. Como rede de apoio citou a avó e tia materna da criança. Conta também com o vínculo a igreja. Referem como lazer idas à sorveteria, passeios e a casa da avó. Procuram atendimento no posto de saúde. A renda familiar é de 1 a 2 salários mínimos.

### Família 5

Família procedente de Planaltina DF. Composta por mãe, com idade de 52 anos, possui ensino médio completo, pai, com idade de 49 anos, possui ensino médio completo, e três filhos. A criança com DVI é a terceira na ordem de nascimento dos filhos, possui 9 anos de idade, frequenta escola pública desde os 2 anos e atualmente cursa o terceiro ano, seu temperamento é considerado como hiperativo. Refere problemas na escola por comportamento agressivo e hiperatividade, além de dificuldade na aprendizagem. Como rede de apoio citou um tio da criança e o vínculo com a igreja. Procuram atendimento no Posto de Saúde. A renda familiar é de 1 a 2 salários mínimos. Refere histórico familiar de enurese.

### Família 6

Família procedente do Lago Norte DF. Composta por mãe, com idade de 34 anos, possui ensino fundamental completo, os dois filhos, e padrasto da criança. Os pais são divorciados. O pai, com idade de 40 anos, possui ensino médio completo. A criança com DVI é a segunda na ordem de nascimento dos filhos, possui 7 anos de idade, frequenta a escola particular desde os 5 anos, atualmente cursa o primeiro ano, seu temperamento é considerado como calmo, e teve problemas na escola sofrendo *bullying*. Como rede de apoio possui a avó materna da criança. O lazer é referido como “ficar mais em casa”. Procuram atendimento em hospital público. A renda familiar é de 3 a 5 salários mínimos. Refere histórico familiar de enurese, incontinência urinária e calculo renal.

### Família 7

Família procedente de Formosa DF. Composta por mãe, com idade de 37 anos, possui ensino superior completo, os três filhos vivos, e padrasto da criança. Mãe refere um aborto. Os pais são divorciados. O pai, com idade de 37 anos, possui ensino fundamental incompleto. O adolescente com DVI é o quarto na ordem de nascimento dos filhos, possui 13 anos de idade, frequenta a escola pública desde os 5 anos, atualmente cursa o sétimo ano, seu temperamento é considerado como hiperativo, e teve problemas na escola com notas ruins. Referiram não ter apoio de família extensiva. Refere contato esporádico com igreja. Quando procuram atendimento recorrem ao hospital municipal. Refere que o lazer dos filhos é mais entre os amigos, futebol e videogame, e o lazer do casal é ir a barzinho. A renda familiar é de 3 a 5 salários mínimos. Refere histórico familiar de enurese e constipação intestinal.

### Família 8

Família procedente de Ceilândia DF. Composta por mãe, com idade de 32 anos, possui ensino superior completo, pai, com idade de 37 anos, possui ensino superior completo, e dois filhos. A criança com DVI é a primeira na ordem de nascimento dos filhos, possui 7 anos de idade, frequenta escola pública desde os 3 anos e atualmente cursa o primeiro ano, seu temperamento é considerado como hiperativo e teve problemas na escola devido sua agitação em sala de aula. Tem como rede de apoio tia e avó paterna. Procuram atendimento em hospital público. Refere que não sobra tempo

## 7. Resultados

para lazer. A renda familiar é de mais de 5 salários mínimos. Refere histórico familiar de calculo renal e constipação intestinal.

### Família 9

Família procedente de Planaltina DF. Composta por mãe, com idade de 52 anos, possui dois anos de estudo, pai, com idade de 56 anos, possui ensino fundamental incompleto, e três filhos. A adolescente com DVI é a terceira na ordem de nascimento dos filhos, possui 16 anos de idade, frequenta escola pública desde os 4 anos e atualmente cursa o nono ano, seu temperamento é considerado como nervoso e teve problemas na escola relacionado ao aprendizado. Contam como apoio a tia materna da adolescente. Possuem vínculo com igreja. Procuram atendimento em hospital público. O lazer é relatado como jantar na casa de amigos. A renda familiar é de 1 a 2 salários mínimos. Refere histórico familiar de calculo renal e constipação intestinal.

### Família 10

Família procedente da Asa Norte DF. Composta por mãe, com idade de 26 anos, possui ensino superior completo e a única filha. Os pais são divorciados há um ano. O pai, com idade de 24 anos, possui ensino médio completo. A criança com DVI possui 6 anos de idade, frequenta escola particular desde os 5 anos e atualmente cursa o primeiro ano, seu temperamento é considerado como hiperativa e teve problemas na escola por fugir da sala de aula. Rede de apoio é composta pelos avós maternos da criança. Frequentam a igreja. Refere procurar atendimento em clínica particular. Cita como lazer casa de amigos e parentes, idas ao parque e ao shopping. A renda familiar é de 1 a 2 salários mínimos. Nega histórico familiar de problemas intestinais ou urinários.

### Família 11

Família procedente de Formosa GO. Composta por mãe, com idade de 44 anos, possui ensino superior completo, pai, com idade de 50 anos, possui ensino médio completo, e os dois filhos. A criança com DVI é a primeira na ordem de nascimento dos filhos, possui 8 anos de idade, frequenta escola pública desde os 4 anos e atualmente cursa o nono ano, seu temperamento é considerado como tranquilo e nunca apresentou problemas na escola. Rede de apoio é composta pela tia e avó materna da criança. Refere grande vínculo com a igreja. Procuram atendimento em clínica particular. Lazer

é composto por visita na casa de parentes, parque e cinema. A renda familiar é de mais de 5 salários mínimos. Refere histórico familiar de síndrome de Albert.

### 7.2 Compreendendo a experiência de conviver com a DVI.

No primeiro momento, o estudo teve o objetivo de captar o conhecimento da DVI na perspectiva da família. No entanto, durante a realização das entrevistas verificou-se que os participantes explanaram assuntos não somente relacionados a seus conhecimentos. Assim, notou-se que a compreensão do conhecimento está relacionada a uma dimensão maior, a experiência com o fenômeno estudado.

Deste modo, a análise temática dos dados com a ótica da fenomenologia interpretativa permitiu a organização de categorias representativas da experiência vivida por famílias de crianças e adolescentes com DVI, onde os casos exemplares e paradigmáticos utilizados neste estudo foram descritos. Ressalta-se que o intuito do estudo foi compreender como o conhecimento das famílias sobre a DVI conforma-se na experiência de lidar com o sintoma.

Portanto, os conhecimentos e aprendizados da família que emergem da experiência de ter uma criança com DVI explanaram-se nas seguintes categorias: Conhecimentos e aprendizados: construindo o saber familiar; Conviver com a DVI da criança: representações simbólicas; Manejo e adaptação à DVI da criança: reorganizando a vida familiar.

De maneira didática os momentos serão apresentados na sequência supracitada, porém ressalta-se que a experiência é composta pela ocorrência interativa destes períodos sofrendo influência e influenciando-se um ao outro e todos na constituição da experiência.

Destaca-se que nove das onze entrevistas foram realizadas com famílias de crianças na faixa etária de até doze anos, logo, apenas duas entrevistas foi realizada com famílias de adolescentes, ou seja, com idade superior a doze anos. Então, visando a uniformidade na descrição dos resultados e discussão foi padronizado o uso apenas do termo criança para todas as entrevistas.

#### 7.2.1 Conhecimentos e Aprendizados: construindo o saber familiar

Entende-se que o processo de lidar com uma doença envolve muito além de sua implicação clínica na saúde do indivíduo e nas demandas de cuidado. Por se tratar de

## 7. Resultados

crianças o processo de enfrentamento do problema ganha outras dimensões, sobretudo com o envolvimento da família, em especial os cuidadores.

Neste contexto, para a compreensão da construção do saber familiar é necessário captar o conhecimento prévio ou adquirido no decurso da experiência. Destaca-se na narrativa a trajetória da família que possuía experiências anteriores com a DVI no filho mais velho. Tendo em vista que seu conhecimento prévio interfere na forma que identifica e lida com o problema, reportando que todo o processo ocorreu de modo mais fácil com o segundo filho.

*Como o mais velho já tem esse problema de bexiga nervosa né, que fala, então o dele foi mais fácil que aí já tinha acompanhamento eu tive orientação, então assim foi tudo mais fácil. (E2)*

Por outro lado, habituar-se ao sintoma pode atribuir um significado de normalização de modo que não é mais visto como um problema, mas como uma situação comum. Para a família, o fato de muitos familiares apresentarem o mesmo sintoma de enurese, “xixi na cama”, resulta na normalização do sintoma.

*A maioria da família, dos familiares tudo já teve um episódiozinho de xixi na cama [...] mas não era tanto assim igual ela. Teve meu irmão que fez até uns dez anos, onze anos. Meu marido disse também fez já na cama. Para o pessoal da minha família é normal, achou normal. (E6)*

Entretanto, mesmo no contexto de aceitação ou normalização destaca-se a comparação a um padrão de manifestação do sintoma a partir das vivências prévias da família ao relatar a compreensão de agravamento do sintoma, baseando-se na frequência de sua ocorrência “*não era tanto assim igual ela*”. (E6)

Destaca-se que a identificação inicial da DVI pela família que possui experiências prévias mostra-se distinta das famílias que não tiveram tais vivências. Para este segundo grupo de famílias terem que lidar com o desconhecido, muitas vezes implica em significados superestimados dos sintomas.

*Eu pensava que era uma malformação do intestino, para a vesícula dele, da bexiga. (E8)*

*[...] eu pensei que tinha sido um problema, que ela tava com bexiga baixa, aí eu já fiquei apavorada e ela também [...] de ser uma coisa mais grave [...] a gente descobriu que não era o que a gente tava pensando. (E9)*

## 7. Resultados

*Ah pensei que ela podia ter um problema mais sério também né porque eu acho que esse negócio de ficar prendendo urina né, tipo podia trazer alguma coisa assim, mais grave. (E10)*

Ressalta-se que as experiências prévias das famílias com a DVI podem facilitar o manejo ou quando se trata de uma normalização ao sintoma dificultar no reconhecimento de sua anormalidade. Por outro lado, a ausência de experiências prévias causa na família uma incerteza quanto ao quadro de saúde da criança, levando a especular problemas piores ou mais graves.

Em contrapartida, desvela-se que a consolidação do conhecimento da família a respeito da DVI perpassa pelo aprendizado na trajetória da experiência. Nas narrativas percebe-se o desconhecimento a respeito da DVI na fala de muitas famílias, uma vez que o aprendizado sobre os sinais e sintomas ocorreu por intermédio de profissionais ou acompanhamento em serviços de saúde.

Nota-se que a busca pelo atendimento ocorreu na maioria das vezes devido a um agravamento do quadro de saúde ou mesmo por outros problemas de saúde distintos ao quadro de DVI como infecções ou crises de cefaleia. E apenas durante o acompanhamento através de consultas com especialistas que foram identificando e compreendendo os sinais e sintomas da DVI.

*[...] fez as consultas aqui, foi bom que fez o acompanhamento, também descobriu esse negócio do coco que ela tinha o intestino preso também, antes não suspeitava que ela tinha. (E9)*

*Com o acompanhamento com a doutora [uma das enfermeiras do ambulatório de prática avançada em uropediatria] deu uma melhorada porque a doutora sempre deixa tudo esclarecido. (E10)*

*[...] o médico que falou a dor de cabeça que ele tá sentido é prisão de ventre.  
[...] Aí o pediatra falou oh essa dor de cabeça dele tá vindo porque ele tá prendendo demais. (E11)*

Muitas famílias aprendem a identificar os sintomas da DVI a partir de um processo de aprendizado empírico que costuma ser demorado devido a diversos fatores que se associam ao contexto da temporalidade dos sintomas e que são descritos a seguir:

Primeiramente, observou-se nas falas das famílias o processo de reconhecimento da anormalidade a partir da recorrência de uma queixa e uma associação ao problema de eliminação urinária.

## 7. Resultados

*Eu sempre achei estranho que ela sentia dor na barriga, até uma vez conversei com o médico falei que ela sentia dor na barriga, aí eles falou que era por causa de virose, ela sempre sentiu essa dor na barriga, eu acho que já era por causa da urina né. (E1)*

A identificação da anormalidade a partir da experiência prolongada no treinamento esfínteriano e a não obtenção de êxito de continência com o passar dos anos e desenvolvimento da criança.

*[...] achei estranho, já tava tentando tirar a fralda dela, não conseguia, com quatro anos a menina usando fralda, dava pra perceber que não era normal.*

*[...] Pra mim não é normal não, tem alguma coisa errada né, porque não tá normal, ainda mais que ela tá fazendo 12 anos e ainda tá acontecendo. Gostaria que ela parasse de fazer xixi na cama. (E4)*

E por fim, a identificação da anormalidade a partir da experiência de agravamento do sintoma com a internação da criança por uma complicação do quadro de constipação intestinal funcional.

*[...] foi quando começou os sintomas, até então a gente não sabia o que era, não prestava muita atenção. As fezes dele eram muito volumosas, muito grandes, depois do problema dele que eu vim ver que isso não é normal. De uma criança de quatro anos, que foi quando ele internou pela primeira vez, não é normal ter umas fezes muito volumosas. É isso que eu entendo hoje em dia, que era bem prejudicial. (E8)*

Em segundo lugar a postura da própria criança apresentando comportamentos de ocultação do sintoma ocasionados pelos sentimentos vivenciados pela criança como vergonha, timidez e pelo constrangimento causado pela DVI.

*[...] que as vezes ela faz xixi na roupa e não mostra pra mim que fez xixi na roupa e esconde né [...] ela fica com vergonha, ela é bem tímida aí quando ela faz xixi, ela não gosta muito não. Ela fica com um pouco de vergonha, constrangida no caso. (E6)*

E, finalmente, a negação do problema pelas famílias perante sua compreensão de associar a manifestação do sintoma a fatores emocionais e psicológicos da criança, referindo a “cura” ou melhora dos sintomas de DVI ao se alcançar o controle sobre as vontades.

## 7. Resultados

*Eu acho que é mais a parte que só ele mesmo com o tempo vai pra aprender a controlar né que a criança ainda não tem como né [...] quando ele conseguir controlar os anseios dele, ele consegue levar normal. (E2)*

Existindo situações de conflitos internos em que as condutas dos cuidadores se divergem frente a suas concepções próprias, bem como a modificação de padrões de comportamento a partir de um novo entendimento. Destacando-se a postura da mãe que inicialmente brigava com a criança por pensar que a ocorrência do sintoma estava associada à vontade da criança, e que mudou sua conduta com a percepção de que o sintoma ocorre independente da vontade da criança.

*E já as tias dela, a vó dela, elas ficam até com dó dela, tadinha da bichinha, não briga com ela não, pede pra mim não brigar [...] bem lá no começo eu fazia isso, mas agora eu parei, eu vi que né, que não é porque ela quer. Ela mesmo fala não é porque eu quero, mas só que o pai dela já, o pai dela as vezes fala que ela tem que parar com isso, pensa que é porque a menina quer. (E4)*

Estes relatos reforçam a importância do aprendizado advindo da trajetória da experiência no enfrentamento do problema, ressaltando fatores facilitadores como o acesso a um profissional de saúde capacitado para lidar com tais sintomas ou a identificação de um padrão de comportamento sugestivo de anormalidade na criança. E também fatores dificultadores desse processo como divergências de concepções dos membros de uma mesma família e a ocultação dos sintomas pelas crianças.

Outro aspecto importante é a compreensão dos saberes e dúvidas no desenvolvimento da experiência. Assim, desvela-se nas falas das famílias o papel importante do acompanhamento profissional especializado para a aprendizagem e consolidação do conhecimento específico sobre a DVI. Além dos cuidados habituais que devem ser modificados e introduzidos na vida da criança e da sua família com o desenvolvimento de competências familiares.

*Tem muita coisa que eu aprendi na última consulta, três meses atrás, que a gente já colocou em prática e melhorou. (E1)*

*[...] gosto de saber o que eu tenho que fazer o que é certo pra eu fazer. (E3)*

*Antes a gente não tinha preocupação nenhuma, mas agora a gente tá tendo, tá sabendo, tá se informando mais. (E8)*

*Depois que eu tive o conhecimento né, da uropediatria né achei melhor, esse tratamento que ela tá fazendo agora melhorou bastante né. (E6)*



## 7. Resultados

Esses cuidados habituais modificados perpassam principalmente os temas de hidratação, alimentação e eliminação da criança. Como exemplo, as famílias citam modificações no padrão alimentar de modo a aumentar a ingestão de frutas, com exceção do grupo de frutas ácidas com potencial de irritação da musculatura vesical, e a busca por uma alimentação mais saudável como um todo.

Outros cuidados englobam a ingestão diária adequada de fluidos pela criança e hábitos saudáveis de eliminações como reprogramação miccional e posicionamento ao utilizar o vaso sanitário com a inserção de apoio para os pés. E, sobretudo, o esforço que os pais e cuidadores devem ter para a incorporação destes hábitos na rotina familiar.

*Tinha fruta que eu pensava que ela podia igual a laranja que eu sempre dava da comum, não sabia que que não podia né, e o suco de limão que eu sempre dei a vontade pra ela, que como era a fruta pensava que não tinha nada a ver com problema do intestino [...] também esse da caixa, dela poder sentar e colocar o banquinho pra ela, ela também gostou e funcionou né. E a água também, a água fez bem pra ela porque ela não tomava tanta água assim né e com essa dieta tudo certo e horário certo fica mais fácil da gente controlar né, deve tomar o tanto certo de água, em saber que ela tomou. (E1)*

*[...] tive orientação da alimentação dos cuidados que deve ter na hora de fazer o xixi e cocô pra por o banquinho isso ai ajudou bastante, que melhorou muito desde da época que começou a fazer até agora, é tanto que agora tá mais equilibrado né, que antes era umas dez, doze vezes ao banheiro e agora já baixou já conseguiu seis vezes. (E2)*

*Hoje eu fiquei sabendo sobre as frutas né, que é muito importante. E a gente tem uma alimentação, assim, a gente procura ter uma alimentação bem saudável em casa, então isso ajudou muito né, porque a gente tem a alimentação saudável, mas estava fazendo a coisa errada. (E3)*

*A respeito da ingestão de líquidos, a eliminação que é muito importante, que antes ele segurava e eu não ligava muito para isso. (E8)*

*Ter essas dificuldades de fazer ou de prender o xixi. E ter dificuldade de ir ao banheiro, a gente fica preocupado, sabe que não faz bem [...] soubemos desses cuidados com a alimentação, de mandar ele ir ao banheiro e tudo né. (E11)*

Compreende-se que muitas famílias a partir do conhecimento sobre a DVI da criança se ajustam às novas demandas de cuidados habituais modificados e referem um manejo adequado com a adaptação ocorrendo de modo tranquilo.

## 7. Resultados

*Pra mim é normal, que eu já acostumei. Já acostumei com isso. Todo mundo lá em casa, pra gente é tranquilo. [...] A gente foi aprendendo a conviver com aquilo. Foi muito fácil, foi muito rápido pra gente conviver e aprender (E5)*

*[...] mas aí tá tranquilo agora. (E6)*

*[...] ah agora tá tranquilo, agora a gente tá sabendo lidar. (E8)*

No entanto, algumas famílias em suas falas ainda demonstraram certa dificuldade relacionada a presença de lacunas de informações perante ao quadro de DVI da criança. Apresentando questionamentos básicos como o que significa DVI, qual o tratamento, se possui cura e quais os resultados a serem alcançados.

*[...] saber qual que vai ser mesmo o resultado. Pra saber o que que tá acontecendo? Porque que aconteceu isso. A gente fica também curiosa para saber por que, porque que acontece. (E4)*

*[...] disfunção vesical e intestinal, isso como é, tem tratamento? [...] perguntei se tinha cura, se tem tratamento, como é que funciona. (E11)*

Portanto, destaca-se que as famílias que demonstraram em suas falas as lacunas de informações trouxeram experiências mais negativas quanto à aceitação e manejo dos sintomas, ao passo que as famílias que reportaram ter conhecimentos e aprendizados sobre a condição de DVI elaboraram falas mais positivas com conclusões de aceitação do sintoma bem como um melhor manejo do problema.

### 7.2.2 Conviver com a DVI da criança: representações simbólicas

Para compreender o conhecimento se faz necessário captar as representações simbólicas das famílias. Deste modo, compreende-se nas narrativas que as famílias atribuem diferentes significados à DVI da criança. Muitas famílias referem não associar a DVI a uma doença, relacionando questões emocionais e comportamentais à manifestação do sintoma.

*Não, assim eu acho que pode ser um tipo de doença mais do, como é que eu vou te explicar? Do trato assim psicológico, não é nem assim nem a doença física ou doença mesmo. Eu acho que é mais a parte que só ele mesmo com o tempo pra aprender a controlar né que da criança ainda não tem como. [...] Não é uma doença assim, quando ele conseguir controlar os anseios dele, ele consegue*

## 7. Resultados

*levar normal. Não é uma doença assim, para mim não chega a ser uma doença.*

(E2)

*É eu não vejo como uma doença não, eu vejo que a gente tem só que policiar mais nessa área né. (E3)*

*Isso pra mim não chega a ser uma doença, pra mim é meio que um problema [...] eu não acho porque pra mim doença é outras coisas, é coisas mais sérias.*

*[...] Com o tempo, não sei, talvez resolva, mas não vejo como uma doença. (E5)*

*Não vejo assim como doença não. (E6)*

Percebe-se nas narrativas das famílias uma tendência em negar a DVI como uma doença não apresentando em suas falas qual o significado que a DVI possui, mas a ênfase de que não significa uma doença.

Desta forma, as famílias percebem a DVI da criança relacionada à dimensão emocional, em que fatores subjetivos como sentimentos e situações vivenciadas foram percebidos como responsáveis pelo sintoma. Observa-se que na percepção da família a modulação do comportamento está relacionada principalmente aos sentimentos das crianças.

*Quando ele conseguir controlar os anseios dele, ele consegue levar normal.*

(E2)

*Ela ficou assim depois que a gente meio que separamos [...] ela teve isso como uma reação, tipo, como uma forma dela demonstrar que ela não tava bem em relação a separação minha e do pai dela [...] Então eu vi que foi uma forma assim de demonstrar que alguma coisa não tava muito certo pra ela. (E10)*

Assim, ao atribuir à DVI uma causalidade emocional, algumas famílias tratam o problema de modo secundário em que a percepção dos seus efeitos não é identificada. Nas narrativas muitas famílias negaram impactos e modificações causados pela DVI na vida da criança e da família.

*Não teve nenhum impacto pra ele. (E5)*

*Não teve impacto na vida dela, é mais tranquilo [...]. (E8)*

*Não afeta a rotina [...]. (E9)*

*Não, acho que na vida da família não afetou nada não. (E11)*

## 7. Resultados

No entanto, na temática sobre as ações fica evidente que mesmo as famílias que mencionaram não identificar impactos da DVI referem padrões de cuidados modificados e efeitos sobre a rotina familiar ocasionado pela manifestação do sintoma.

Nesse aspecto sobressai a narrativa de duas famílias, uma por citar a posição da mãe como provedora do cuidado integral à criança e por este fator não identificar efeitos ocasionados pela DVI em sua vida, uma vez que sua ocupação é cuidar da criança.

*Não. Porque antes eu já vivia só em função de cuidar deles mesmos né e assim não afetou em nada não. (E2)*

E a outra por não identificar as implicações devido a naturalização do problema com experiências prévias no cotidiano familiar.

*Não teve impacto para nós porque eu acho que a maioria da família, dos familiares tudo já teve um episódiozinho de xixi na cama. (E6)*

Nesse sentido, foram pontuados que a DVI teve maior impacto na vida da própria criança identificando o comprometimento na sua saúde. Entretanto, sabe-se que os efeitos das alterações de saúde das crianças são percebidos em toda a família justamente por suas demandas de cuidados expressas em falas já apresentadas.

*Afetar só a saúde dele mesmo assim para a gente não casou nada. (E2)*

*Isso, afetou mais a vida dele [...] Na saúde e no emocional [...] Porque se ele não faz ele fica ansioso. (E11)*

Esta categoria reforça as negações presentes nas narrativas quanto ao significado da DVI bem como suas implicações e impactos no cotidiano. Destacando-se a negação da DVI como doença e associando-a a fatores emocionais/psicológicos.

Os sentimentos fazem parte da representação da experiência de possuir uma criança com DVI, relacionando-a ao modo que identifica e lida com o problema. Compreende-se com as narrativas que a maioria das famílias referiu sentimentos negativos em diferentes estágios da vivência com a DVI. Para algumas famílias esses sentimentos foram apresentados logo no momento de ter conhecimento da DVI da criança.

*Foi um susto né, porque a gente não esperaria isso. (E5)*

*Foi ruim, foi ruim saber né, gostei não. (E4)*

*Eu fiquei surpresa, fiquei surpresa com isso e fiquei com medo também. (E9)*

## 7. Resultados

E para um melhor entendimento da experiência destacam-se a seguir três distintos contextos que também implicaram em sentimentos negativos. O primeiro refere-se à transferência de significado para a condição da criança a partir de experiências prévias.

*É a gente fica um pouco triste e preocupado também, porque a gente vê tanta gente aí nova que tira os dois rins. Eu tinha uma colega que faleceu ha pouco tempo que teve que tirar os dois rins né, então a gente fica preocupado. (E3)*

Esta fala evidencia a preocupação que a família atribuiu devido ao falecimento de uma colega por problemas renais associando o comprometimento da funcionalidade dos rins como um possível agravamento dos sintomas urinários que a criança apresenta.

No segundo contexto, observaram-se sentimentos negativos como resultado do agravamento do quadro da criança com a presença de cálculo renal e hematúria.

*A gente ficou assustado que foi quando apareceu as pedras nos rins, quando ela foi urinar saiu sangue, a gente ficou bastante assustado. (E1)*

E no terceiro contexto, referem-se sentimentos negativos relacionados diretamente à experiência de conviver com a DVI. Referindo-se como situação chata e complicada associada a sentimentos de pena, tristeza, preocupação e frustração nas distintas vivências das famílias.

*Gostaria que ela parasse de fazer xixi na cama, que é chato [...] e já as tias dela, a vó dela, elas ficam até com dó dela. (E4)*

*Aí é bem (risos), bem complicado. (E6)*

*A gente fica triste né por ver ele ter essas dificuldades de fazer ou de prender o xixi. E ter dificuldade de ir ao banheiro, a gente fica preocupado, sabe que não faz bem [...] a gente fica frustrado né, quer ajudar e muitas vezes não consegue, não vê o resultado. (E11)*

Neste aspecto, uma família apresentou em sua narrativa uma experiência traumática devido à necessidade de colocar supositório para facilitar a eliminação intestinal da criança.

*Chegamos a aplicar um remédio pra ele poder evacuar. Pra gente isso foi muito, muito chato. Desagradável ver minha esposa chorar, porque no caso*

## 7. Resultados

*como que você vai pegar uma criança e aplicar um supositório numa criança.*

[...] *Isso machucou muito a gente.* (E11)

Desvela-se ainda o significado negativo atribuído pela criança à DVI na percepção da família. Neste contexto nota que pela percepção da família a criança fica nervosa e chateada sentindo também vergonha, constrangimento e frustração nas diferentes narrativas apresentadas.

*É chato né, até pra ela, que as vezes ela fica com vergonha.* (E4)

[...] *às vezes ela faz xixi na roupa e não mostra pra mim que fez xixi na roupa e esconde, aí é vergonhoso pra ela também no caso, que ela sente vergonha do xixi [...] ela fica com um pouco de vergonha, constrangida no caso. [...] ela só fica meio chateada mesmo, frustrada né...* (E6)

[...] *ele ficava nervoso, chateado, né por não conseguir fazer.* (E11)

Por outro lado, identificou-se nas narrativas a associação de sentimentos positivos à percepção da família de melhora do quadro da criança. Estando associados à diminuição da preocupação e sofrimento e aumento da tranquilidade vivenciada a partir da evolução da criança e compreensão do quadro.

*Quando vai melhorando a preocupação vai diminuindo também.* (E2)

*Ah eu fico mais tranquila de não ser uma coisa mais séria, de não necessitar de uma cirurgia. [...] tá tudo normal, então eu fico bem mais aliviada* (E8)

[...] *depois que ela me explicou como é era que era, o que tinha que fazer pra poder ela voltar ao normal eu fiquei mais tranquila.* (E9)

*(Pai) Já não vejo a mãe dele sofrer mais como ela sofria antes. (Mãe) É agora to vendo que tem como superar.* (E11)

Assim, ressaltam-se os sentimentos vivenciamos pela família na experiência de ter uma criança com DVI. Tanto no descobrimento do problema como no processo de manejo dos sintomas foram elaborados sentimentos negativos, enquanto que a percepção de melhora do quadro acarretou em sentimentos positivos.

### 7.2.3 Manejo e adaptação à DVI da criança: reorganizando a vida familiar

A resolução da DVI implica na modificação de cuidados habituais de modo que a família realize uma reorganização em diferentes aspectos do cotidiano.

## 7. Resultados

Com relação à alimentação, algumas famílias referiram a percepção de adaptação ou melhora na aceitação das mudanças alimentares como a transformação de hábitos, buscando a inserção de frutas e outros alimentos saudáveis. Além disso, é destacada nas narrativas a preocupação com a ingestão adequada de líquidos, sobretudo a água.

*Eu sempre tive essa preocupação de procurar alguma fruta alguma coisa pra soltar o intestino dela. (E1)*

*De tá cobrando [...] pra beber água. (E3)*

*[...] ela mudou alguns hábitos agora ela tem mais costume de beber água, tem a garrafinha dela separada pra ela beber água. (E6)*

*E entra com a alimentação pra ver se melhora isso [...] meu marido passou a comprar mais frutas [...] ele passou a ingerir mais frutas, e sucos e água. (E7)*

*É esses cuidados com a alimentação [...]. (E11)*

No âmbito das eliminações também é colocado a modificação de hábitos com a inserção de cuidados especiais. Estes cuidados perpassam o conforto físico da criança ao sofrer com a eliminação de fezes ressecadas e em grandes volumes relativos ao quadro de constipação intestinal funcional.

*[...] e também cuidando em passar essa pomada, que sempre machucava o bumbum dela (E1)*

Outro aspecto é a reprogramação no uso do banheiro com o reforço de horário, incentivo e cobrança da família para que a criança utilize o banheiro e faça suas eliminações com a regularidade adequada, envolvendo nesta tarefa diferentes membros da família.

*[...] tá cobrando pra ela, pra ela ir fazer xixi nos horários. (E3)*

*A gente tenta o máximo possível, né de tá ali cobrando dele, pergunta se já foi no banheiro. (E7)*

*é esse incentivo que tem sempre que fazer pra ela ir fazer xixi, tá sempre lembrando ela também [...] E quando eu to em casa eu geralmente entreto ela pra poder fazer xixi, faço um incentivo na verdade pra ela poder ir fazer xixi [...] quando eu trabalho ela geralmente fica com a minha mãe. É a minha mãe que faz mais essas coisas assim quando eu não estou presente. (E10)*

*Tem que mandar ele ir ao banheiro. (E11)*

## 7. Resultados

Duas famílias trouxeram suas práticas de manejo específico relativo ao sintoma de enurese como fator que modifica o cotidiano familiar. Uma refere acordar a criança para ir ao banheiro, evitando assim que urine na cama e a outra menciona ter que lavar colchão e roupas com urina. No contraste destes dois casos foi possível constatar a influência das experiências prévias e significados atribuídos no modo que manejam o sintoma.

*[...] pra mim tá um pouco difícil porque tenho que tá acordando né a noite, de madrugada, assim pra ela ir ao banheiro (E4)*

*[...] ter que lavar colchão mijado, as roupas de cama com aquele cheiro de xixi, e passa para as outras roupas que às vezes ela faz xixi na roupa e não mostra pra mim que fez xixi na roupa, esconde né. (E6)*

Desvela-se nas narrativas que a adaptação à DVI ocorreu em diferentes esferas. Inicialmente, o estilo de cuidado parental foi modificado com o reconhecimento do sintoma levando em um comportamento mais atento e preocupado.

*[...] a gente tem que ficar mais atenta né (E3)*

*Antes a gente não tinha preocupação nenhuma, mas agora a gente tá tendo, tá sabendo, tá se informando mais. (E8)*

Devido à DVI, algumas famílias referiram dificuldades para sair de casa com a criança e como comportamento adaptativo a restrição ao ambiente doméstico e, por conseguinte a limitação do convívio social.

*Eu procuro sair voltar rápido porque ela não consegue fazer cocô né... sem ser em casa, né então eu sempre me programo pra sair num dia e voltar no máximo no outro dia. (E1)*

*Se ia pra algum lugar tinha que ficar parando, parar no meio da rua pra eles fazerem que não consegue segurar. (E2)*

*Eu tenho que ter mais tempo, eu fico mais em casa devido a esse probleminha [...] costume ficar mais em casa, não gosto de ir pra casa dos outros pra ficar muito tempo com ela lá. (E3)*

Estes problemas com as eliminações das crianças afetam a família que muitas vezes tende a não compartilhar as dificuldades com pessoas fora do núcleo familiar, baseado no relato de ficar mais em casa e evitar demorar na casa dos outros. E a própria criança que dependendo do seu sintoma requer maior acessibilidade ao banheiro com o



## 7. Resultados

aumento da frequência de eliminação ou mesmo a necessidade de um ambiente conhecido para realizar suas evacuações conforme costume.

No ambiente familiar destaca-se ainda a necessidade de um cuidado prolongado e contínuo para além dos requeridos da faixa etária de uma criança sem a DVI, implicando numa demanda constante de cuidado.

[...] *a gente vai tá sempre tendo que cuidar dele.* (E7)

E pela organização das famílias, a mãe foi na maioria das narrativas relacionada como cuidadora principal que despende maior atenção às demandas próprias da DVI da criança. Nesse sentido, a narrativa de uma família explanou as concessões que a mãe precisou realizar como interromper a faculdade e não trabalhar fora de casa para se dedicar aos cuidados exigidos pela criança.

*Eu fazia faculdade, meu marido não ficava muito em casa não ajudava e a gente deixava ele um pouco mais largado né. Aí eu tive que trancar a faculdade para poder cuidar dele. Hoje em dia eu não tô trabalhando por conta dele, porque eu fico com medo de deixar ele com qualquer pessoa e a pessoa descuidar e vir a ter infecção de novo, então é dedicação total. [...] Por conta de alimentação, porque você deixando com outra pessoa não vai cuidar da alimentação dele, não vai mandar ele beber água, ele vai esquecer de fazer xixi, esse tipo de coisa. Aí eu fico me privando de certas coisas para cuidar dele [...] não deixa de cuidar, hora nenhuma.* (E8)

Em outra narrativa destacou-se a ideia de que ter que conciliar múltiplas demandas diárias é uma competência materna. Neste sentido, realça-se a ponderação do acúmulo de atribuições da mãe com o trabalho, serviços do lar e ocupações com a escola da filha somada às demandas de cuidado específico da DVI em que a mãe necessita de constante vigilância.

*Tem que conciliar muita coisa, trabalho, é coisas de casa, escola dela que sempre surge uma coisa pra resolver também [...] tipo é vinte e quatro horas eu tô lá fazendo minhas coisas e sempre tem que tá no pé.* (E10)

O modo de adaptação da família frente ao sintoma da criança perpassa pela sensibilidade de identificar os fatores emocionais que algumas ações podem acarretar na criança. Uma família mencionou o comportamento de retirar o foco na cobrança para a criança utilizar o banheiro e assim não transmitir ansiedade. Além disso, foi mencionada

## 7. Resultados

nesta narrativa a preocupação de não passar a aflição pela evolução do quadro da criança não estar de acordo com as expectativas da família.

*A gente leva isso na boa, a gente não pode ficar focando assim, senão pode passar a ansiedade pra ele, pode passar a preocupação que ele ver a gente 'ah você tem que fazer toda hora', pode passar essa ansiedade da gente pra ele, por não ver evolução desse quadro dele. (E11)*

Estas ações refletem uma sensibilidade no manejo do sintoma de modo que a criança tenha um ambiente emocionalmente tranquilo para progredir de acordo com seu ritmo, e sem a sobrecarga causada pelos pais com suas expectativas de resolução do quadro.

Por fim, desvela-se nas narrativas a adaptação às implicações da DVI para o cotidiano familiar. Para uma família, o tempo de convivência com o sintoma mostrou-se como fator positivo em sua adaptação.

*Então, desde pequenininha ela teve o intestino preso [...] tá tranquilo, tá conseguindo conviver. (E1)*

No entanto, para outra família a adaptação foi referida de forma fácil e rápida mesmo sem a presença de experiências prévias com o sintoma. Na identificação ao sintoma foi referido o susto por não esperar tal acontecimento, mas como ajuste interno a família se adaptou de modo tranquilo acostumando-se a ele.

*Já acostumei com isso, todo mundo lá em casa, pra gente é tranquilo [...] ele foi o primeiro, então pra gente foi tipo um susto porque a gente não esperava. Mas, a gente foi aprendendo a conviver, foi muito fácil, foi muito rápido pra gente conviver e aprender. (E5)*

Portanto, destacam-se nessa categoria os diferentes arranjos realizados pelas famílias no manejo e adaptação à manifestação do sintoma. Se por um lado algumas famílias referiram diminuição do convívio social, outras reforçaram os aspectos positivos da melhora do quadro e uma adaptação tranquila às demandas da DVI.

### 7.3 Casos Paradigmáticos

Dois casos paradigmáticos foram identificados relacionados às distintas experiências com a DVI da criança no manejo e vivência dos sintomas.

## 7. Resultados

No primeiro caso, compreende-se que o conhecimento prévio da família em associar a manifestação do sintoma à vontade da criança implicou em cobranças exaustivas pela mãe e até mesmo o uso de punições físicas.

*Porque é chato né (risos). Pra mim é chato. E já as tias dela, a vó dela, elas ficam até com dó dela, fica é com dó 'tadinha da bichinha, não briga com ela não', pede pra mim não brigar. Bem lá no começo eu fazia isso, mas agora eu parei. Eu vi que não é porque ela quer. Ela mesma fala não é porque eu quero, mas só que o pai dela já, o pai dela as vezes fala que ela tem que parar com isso... pensa que é porque a menina quer, aí já é mais diferente de mim, ele.*

Nesta narrativa foram expressos sentimentos negativos no manejo do sintoma, reforçando também as dúvidas e lacunas de informações a respeito da DVI da criança. Os questionamentos perpassam o campo da aceitação da ocorrência do sintoma, bem como o anseio de uma resolução definitiva.

*É, pra mim tá um pouco assim, difícil, porque tenho que tá acordando né a noite, de madrugada assim pra ela ir no banheiro. E, ainda mais que ela tá fazendo 12 anos e fica chato né. [...] pra mim não é normal não. Tem alguma coisa errada né, porque não tá normal. [...] pra saber qual que vai ser mesmo o resultado? Pra saber o quê que tá acontecendo? Porque que aconteceu isso? A gente fica também curiosa para saber por quê? porque que acontece.*

No segundo caso, compreende-se que a ausência de conhecimento prévio sobre a DVI gerou experiências traumáticas para a família. Ter que aplicar um medicamento para o tratamento da constipação causou na família grande sofrimento.

*(Pai): Ele teve uma dor de cabeça uma vez, e não tinha nada, não tinha nada que os exames dessem a dor de cabeça. Os médicos descobriram que era prisão de ventre dele. Chegamos a aplicar um remédio pra ele poder evacuar. Pra gente isso foi muito, muito chato. Desagradável ver minha esposa chorar, porque no caso como que você vai pegar uma criança e aplicar um supositório numa criança. Isso foi muito antes de a gente vir com ele aqui. [...] Isso machucou muito a gente.*

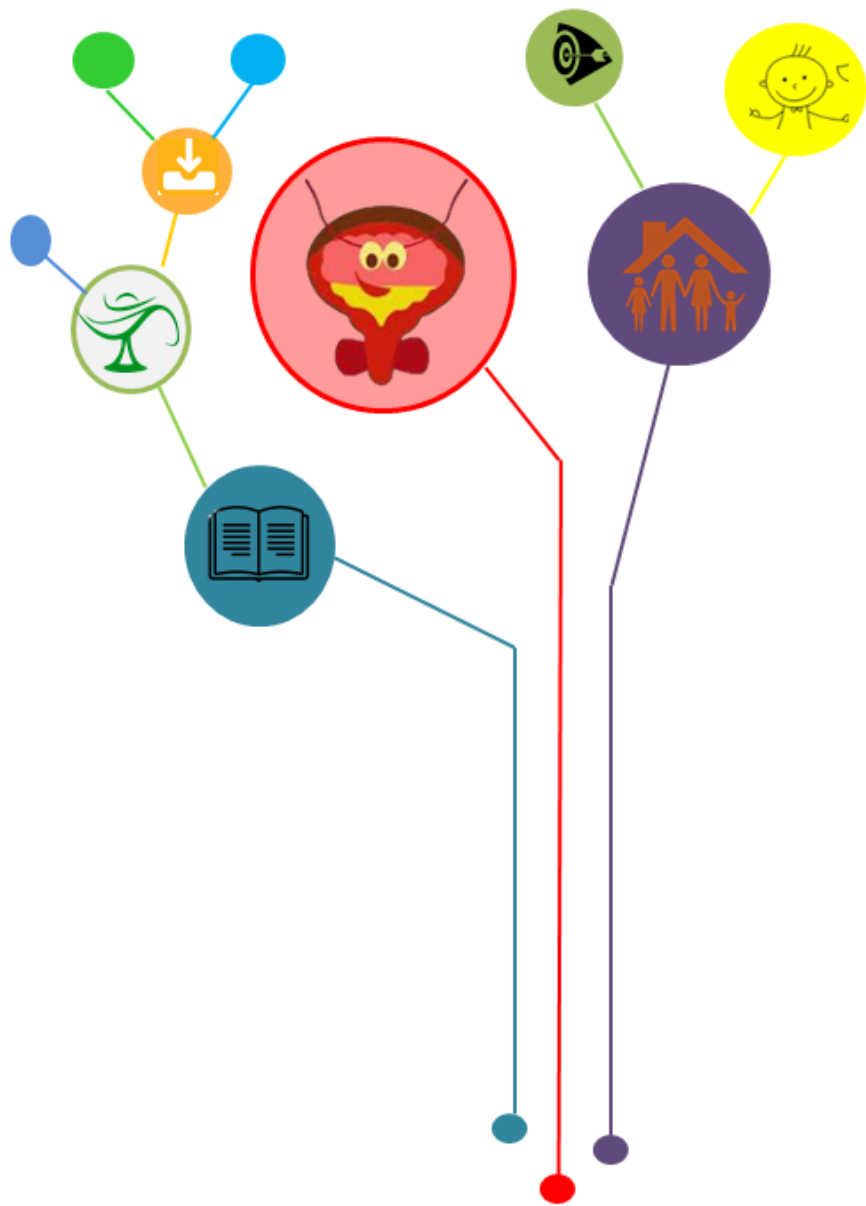
E apesar disso, esta família desenvolveu uma boa adaptação ao sintoma e cuidado modificado tratando com sensibilidade as demandas apresentadas pela criança e referindo sentimentos positivos a partir da percepção de evolução do quadro.

## 7. Resultados

*(Pai): a gente leva isso na boa, a gente não pode ficar focando assim, senão pode passar a ansiedade pra ele, pode passar a preocupação que ele ver a gente 'ah você tem que fazer toda hora' pode passar essa ansiedade da gente pra ele, por não ver evolução desse quadro dele. Mas ele evoluiu muito depois que ele veio pra cá. [...] (Pai): Igual eu te falei, já cheguei em casa fiz o chamado deles pra gente sair, eu tenho uma escola de música e quando ia procurar ele, ele tava no banheiro fazendo, antes eu tinha que ficar na cola. [...] (Pai): Ele ta evoluindo né, de ter que falar 'oh hoje você não fez né', ter que ficar na cola dele. Mas a evolução foi tamanha. [...] (Mãe): É agora to vendo que tem como superar.*

Na comparação dos dois casos paradigmáticos destaca-se que ambas famílias vivenciam experiências delicadas com a manifestação dos sintomas de DVI e suas complicações. No entanto, no primeiro caso a família não completou o ciclo de adaptação do problema em que condutas internas da própria família são contraditórias e questionamentos no campo da aceitação do problema são realizados. Estes fatos podem ser atribuídos ao desconhecimento acerca da enurese e também as crenças e valores próprios da família.

No segundo caso, a família demonstra que ao passar pelo reconhecimento do sintoma através de uma experiência traumática conseguiram se adaptar às demandas de cuidado para o manejo da DVI e referem sentimentos positivos com a evolução do quadro. Esta trajetória pode ser conferida à participação ativa de ambos os pais nos cuidados prestados à criança, um bom manejo e a compreensão mais elaborada da DVI.



## 8. DISCUSSÃO

---

## 8. Discussão

A compreensão obtida neste estudo, por intermédio do método fenomenológico interpretativo, possibilitou elucidar o conhecimento da família na experiência com a DVI de crianças e adolescentes, suas concepções, ações e as influências na adaptação e manejo. Nas narrativas as famílias trouxeram relatos que não eram exclusivamente sobre seu nível de conhecimento, mas que por sua vez, eram necessários para a assimilação de sua vivência e conseqüentemente no entendimento mais completo do conhecimento a respeito do sintoma e como ele se expressa em suas ações.

No percurso investigativo deste estudo foi essencial a interação estabelecida entre a pesquisadora e os entrevistados a fim de estabelecer vínculos para alcançar os significados tácitos às narrativas. Na ótica da fenomenologia a entrevista deve ser concebida como um encontro social em que a relação pesquisador-pesquisado seja pautada na empatia, intuição e imaginação (CORREA, 1997). Ressaltam-se as notas de campo realizadas pela pesquisadora como informações suplementares ao processo de análise e interpretação dos dados, sendo este um instrumento que potencializa a captação da experiência (OLIVEIRA, 2014).

Na enfermagem, o uso da fenomenologia permite empregar uma postura de voltar-se ao outro o reconhecendo como sujeito ativo, com múltiplas possibilidades de existir e com sua própria experiência de vida, tendo como ponto de ligação o cuidado (CORREA, 1997; TOMEY e ALLIGOOD, 2002). Buscando assim, com a pesquisa fenomenológica, os significados que os sujeitos conferem à experiência vivida sem se deter a explicações ou generalizações (CORREA, 1997).

O processo de construção do conhecimento sobre determinado assunto depende da forma como o indivíduo aprende a partir das informações recebidas (MARTINS, MOURA e BERNARDO, 2018). Esta interação pode ocorrer de modo semelhante em indivíduos que compartilham o mesmo mundo, mas nunca de modo igual. Uma vez que “o mundo é o conjunto completo dos objetos da experiência possível e do conhecimento possível da experiência” (HUSSERL, 2006. pág. 34), ou ainda, o grupo significativo de relações, práticas e linguagem em favor da cultura imergida (BENNER, 1994) sendo assim, singular a cada um.

## 8. Discussão

Esta dicotomia reforça o papel particular da experiência para a consolidação do conhecimento, ao mesmo tempo em que indica a influência do conhecimento no modo que a experiência ocorre. Neste sentido, inicia-se a argumentação a partir da fragilidade no conhecimento das famílias a respeito da DVI: as carências de informações sobre a temática.

Ao se desejar identificar as necessidades de informações das famílias primeiramente é essencial compreender os tipos de questionamentos que possuem a respeito dos cuidados de saúde para seus filhos (MCHUGH et al, 2018). Deste modo, duas famílias neste estudo trouxeram em suas narrativas dúvidas básicas a respeito da DVI por meio de relatos diretos com indagações sobre o que significa DVI, porque ocorre, qual seu tratamento, se possui cura e quais os resultados a serem alcançados.

Resultados semelhantes são encontrados no contexto pediátrico de distintas doenças crônicas em que a família possui necessidades de informações sobre a doença, especificamente abarcando sintomas, cuidados domiciliares, tratamento e prognóstico (FIGUEREDO et al, 2018; MCHUGH et al, 2018). Estudo conduzido por Cederblad et al (2014) destaca a necessidade de informações de famílias a respeito da causa, recorrência e idade para início do tratamento da enurese em crianças.

A estes dados ecoa-se o fato dessas famílias apresentaram lacunas de informações a respeito da DVI mesmo encontrando-se em acompanhamento em um serviço especializado de enfermagem, conforme explanado anteriormente. Ressalva a estes casos a particularidade de cada família com seu mundo vida influenciando na sua aquisição de conhecimento (BENNER, 1994). Para que exista a aprendizagem, o sujeito precisa inserir-se em um processo individual de construção de conhecimentos, o ato de aprender, pautado a seu modo, ritmo e tempo particular (PEREIRA, 2010).

E por outro lado, reforça-se que é necessário o desenvolvimento de estratégias pela equipe de enfermagem para alcançar estes casos particulares potencializando suas chances de aprendizagem sobre o tema. Uma vez que, a ciência das necessidades de informações da família sejam elas reais ou potenciais é fator decisivo na prática profissional de enfermagem (MENDES, 2016).

Desvela-se o conhecimento das famílias a partir da percepção dos sintomas da DVI, sendo este processo relatado de distintas formas nas entrevistas. Inicialmente aborda-se a percepção associada a uma experiência prévia da família, seja pela presença do sintoma no filho mais velho ou pela repetição da manifestação do sintoma em diferentes gerações da família.

## 8. Discussão

Na primeira situação a família reporta maior facilidade no manejo da DVI na criança atendida no ambulatório, dada sua vivência com o sintoma e aquisição de habilidades com a presença da DVI no filho mais velho. Ressalva-se que uma família bem informada a respeito da doença e empoderada dos cuidados necessários desenvolvem autonomia na organização de sua vida (VAZ, et al, 2018).

Na segunda situação, a família reporta ser tranquila a aceitação do sintoma da criança devido à recorrência na família em parentes de distintas gerações, em que é referida a presença do sintoma no pai e tio materno da criança. Estes fatos reforçam o caráter hereditário de alguns sintomas como a enurese, que mesmo com características heterogêneas em sua manifestação é reconhecido o envolvimento genético com recorrência na apresentação familiar (MENEZES, 2001; ALMEIDA et al, 2010; EMERICH, SOUSA e SILVARES, 2011).

Em contrapartida, a ausência de experiências prévias com a DVI gerou em algumas famílias significados superestimados dos sintomas pensando ser ocasionado por malformações ou prolapso de bexiga, e conseqüentemente vivenciando sentimentos negativos de medo e preocupação ao supor a gravidade do quadro apresentado pela criança. Neste sentido reforça-se o primeiro passo do manejo à DVI, a desmistificação e a educação à criança e seus pais visando diminuir a ansiedade e possíveis acusações, aumentando assim as chances de envolvimento no manejo terapêutico (MACHADO e FONSECA, 2016). Avigora-se a importância de uma prática de enfermagem centrada na criança e sua família com vistas a alcançar as necessidades de informações para contribuir potencialmente no processo de aquisição de conhecimento.

A aquisição de conhecimento a respeito da DVI pela família envolve ainda distintos aspectos associados à experiência. Algumas famílias trouxeram em suas narrativas que na trajetória da vivência com a DVI apenas teve conhecimento do sintoma após o acompanhamento em um serviço de saúde. Esta busca por atendimento ocorreu para algumas famílias devido às complicações na saúde da criança como a presença de infecção urinária, cálculo renal, hematúria e fecaloma. E somente após o atendimento tiveram conhecimento da DVI, passando a identificar os sintomas.

Em consonância a estes fatos, Vasconcelos et al (2013) coloca que diversas vezes, apenas quando há a queixa de infecção urinária de repetição que se realiza a investigação e o diagnóstico de DTUI e chama atenção para as complicações quando se realiza o diagnóstico tardio. Destaca-se neste contexto o desconhecimento das famílias sobre a DVI atribuindo caráter de normalidade, reforçando a necessidade da atenção à avaliação na investigação do sintoma (MACHADO e FONSECA, 2016).



## 8. Discussão

Evidencia-se então a importância de um cuidado de enfermagem, no contexto pediátrico, que seja centrado na criança e na família ao empregar os princípios de informação compartilhada e empoderamento da família (PINTO, et al, 2010). Nesta filosofia pressupõe-se a troca de informações de modo inovador, completo e livre de vieses dentro da díade profissional-família (HOCKENBERRY, WILSON e RODGERS, 2018).

Relacionado a isso, as famílias trouxeram relatos de aquisição de conhecimento a respeito dos hábitos alimentares, com a busca por uma alimentação mais saudável e consequentemente, o aumento da ingestão de frutas. Além disso, citaram a ingestão diária adequada de fluidos, sobretudo com os estímulos a beber água. E também os hábitos saudáveis de eliminações, com a reprogramação miccional e o posicionamento correto para uso do toalete, com o redutor de assento e apoio para os pés.

Esta prática está baseada nos princípios da uroterapia em que se adota prioritariamente a modificação de comportamento relacionado aos hábitos de eliminação, alimentação e estilos de vida mais saudáveis a fim de contribuir no alívio ou resolução dos sintomas de DVI (AUSTIN, 2014; BERRY, 2018). Para tanto, são realizados acompanhamentos personalizados por meio de diários de eliminação, nos quais se realiza a anotação e mensuração de volumes de ingestão hídrica e características das eliminações como os dados de frequência, aspecto e quantidade para poder mensurar se as modificações de comportamento interferem positivamente na resolução de sintomas de DVI (AUSTIN, 2016; BERRY, 2018).

Ressalta-se o papel singular da PAE em Uropediatria no uso dos diários de eliminações como ferramentas para o diagnóstico de DVI e monitoramento dos sintomas, além do caráter educativo para as famílias, no sentido de apreender os hábitos anormais de eliminação da criança. Nas entrevistas, as famílias sinalizaram a importância de tal instrumento ao auxiliá-las a mensurar o padrão de eliminações e quantificar a ingestão de líquidos da criança que sem o instrumento não era possível.

O tratamento da DVI requer uma abordagem voltada para a particularidade de cada criança aliado a um acompanhamento com vistas a diminuir as chances de complicações do quadro em longo prazo e melhorar a qualidade de vida da criança e sua família (AZEVEDO, 2014; MACHADO e FONSECA, 2016). Essa estruturação de atendimento no ambulatório de PAE em uropediatria pode ser desvelada nas falas das famílias ao ressaltarem o acompanhamento recebido com o destaque para as evoluções no quadro da criança e seus efeitos sobre toda a família.

## 8. Discussão

Como experiência distinta na literatura, famílias destacam o descaso por enfermeiras e pediatras ao serem questionados sobre a incontinência infantil, sem o fornecimento de informações a respeito de como cuidar do problema notando-se ainda um despreparo profissional para trabalhar com a temática (CEDERBLAD et al, 2014; VASCONCELOS et al, 2013). Neste aspecto, estudo de Ferdinand (2018) reforça a necessidade de trabalhar estratégias para fortalecer o conhecimento e habilidades dos enfermeiros durante sua formação para a atuação nos cuidados com a continência.

Com as narrativas foi possível compreender que as famílias atribuem diferentes significados à DVI. Assim, muitas famílias relataram não considerar a DVI como uma doença, atribuindo questões psicológicas e comportamentais à manifestação do sintoma. Neste aspecto sobressai a ênfase das famílias em negar a DVI como uma doença, mas não expuseram o significado que a DVI possui.

Este entendimento apresentado pelas famílias está em consonância com o que discorre Perez (2014), muitas pessoas acreditam que problemas psicológicos causam os problemas de continência, quando na verdade a maioria das crianças apresentam problemas físicos que levam ao acometimento psicológico. A estas concepções pode-se destacar que a incontinência é uma incapacidade crônica rodeada de estigmas influenciando o significado que lhe é atribuído (TAYLOR e CAHILL, 2018).

Além disso, destaca-se que os pais expressam sentimentos de frustração e vergonha pela presença da enurese em seu filho mesmo relatando bom manejo e não estar preocupado com a condição (CEDERBLAD et al, 2014). De fato, a DVI é um sintoma, mas a ênfase empregada pelas famílias em subestimar o problema pode estar relacionada à dificuldade que é trabalhar com essa temática e revelar o significado que possui.

E ao associar demandas emocionais e comportamentais à DVI, as famílias conferem uma responsabilização da criança na manifestação do sintoma. Assim, uma narrativa desvela a manifestação do sintoma associado a não aceitação da criança com separação dos pais e em outra, um dos casos paradigmáticos, se associa a culpa da criança pela manifestação do sintoma, atribuindo-o à sua vontade e empregando o uso de punição física como forma corretiva.

A responsabilização da criança pela ocorrência da enurese desencadeia o uso de violência através de punição física, castigos e humilhações (SOARES et al, 2005). Ressalva-se que a intervenção para manejo da DVI deve iniciar-se com o entendimento de que a criança não possui culpa sobre o sintoma (BERRY, 2018).

## 8. Discussão

Do mesmo modo, os significados atribuídos pelas crianças, na percepção dos pais, também devem ser levados em consideração, pois o modo como a criança entende a DVI pode influenciar nas estratégias de enfrentamento e adesão ao tratamento (BERRY, 2018). Nas narrativas as famílias trouxeram a existência nas crianças do constrangimento, frustração, chateação, timidez e vergonha devido a DVI existindo até comportamentos de ocultação da manifestação dos sintomas perante seus pais.

Estes resultados são reforçados na literatura devido a DVI possuir um impacto expressivo na saúde da criança e no desenvolvimento psicossocial, podendo-se ocasionar a perda de autoestima e interação social (BERRY, 2018; MACHADO e FONSECA, 2016). E estudo realizado por Bower (2008) para captar o entendimento de crianças de diferentes continentes acerca do impacto da disfunção de bexiga e intestino em sua vida afetando dimensões como autoestima, saúde mental, independência, família, interação social e imagem corporal.

Da mesma forma que estudos de sintomas isolados ressaltam os mesmos achados, como o de Soares et al (2005) que reporta que a presença da enurese ocasiona uma baixa autoestima, isolamento e elevação do estresse causado pelo medo de ser ridicularizado devido a manifestação do sintoma. Estudo conduzido por Butler e Heron (2007) realizado com 8.209 crianças reforça a enurese como um fator de grande dificuldade sendo considerado um problema maior que certas doenças físicas na visão das crianças.

Já os resultados encontrados por Kaugars et al (2010) reportam que a constipação e a incontinência fecal também são apostadas como fatores que comprometem o desempenho escolar das crianças. E, por fim, Koppen et al (2016) destaca a atenção necessária aos problemas psicossociais e comportamentais em crianças com incontinência fecal funcional.

Outro aspecto também avaliado neste ponto diz respeito ao fato de algumas famílias negarem impactos ocasionados pela DVI para a vida da família, referindo apenas para a vida da própria criança ao serem questionada especificamente sobre os impactos de conviver com uma criança com DVI. No entanto, ao ser aprofundado a vivência diária com a DVI foi reportado modificação nos hábitos de alimentação e eliminação, despendendo maior atenção dos pais e alteração da rotina familiar.

Além disso, foi citado como adaptação ao sintoma acordar a criança durante o sono para urinar, e a exigência específica de lavar roupas e colchão sujos de urina. Nesse sentido, outra família reportou as abdições que a mãe teve que realizar em sua

## 8. Discussão

vida profissional trancando a faculdade e deixando de trabalhar fora de casa para ter maior presença e dedicação às demandas de cuidado apresentadas pelo filho.

Destacam-se também as experiências reportadas, por três das onze famílias entrevistadas, de limitação do convívio social com a restrição ao ambiente doméstico devido à família encontrar dificuldades no trajeto com a frequência aumentada de idas ao banheiro. Ou ainda evitar demorar na casa dos outros em virtude da dificuldade apresentada pela criança de realizar as eliminações em ambientes desconhecidos.

Este ponto se assemelha aos achados de Cederblad et al (2014) ao referir que famílias de crianças com enurese precisam desenvolver estratégias de enfrentamento e adaptação à vida cotidiana devido à manifestação do sintoma. Neste sentido, os resultados obtidos por Soares et al (2005) reportam que dentre as disfunções da criança, a enurese é percebida como uma das mais frustrantes acarretando consequências negativas para a família como o aumento nas despesas e despendimento de tempo. Destaca-se também o comprometimento da qualidade de vida das crianças e suas famílias devido à presença de constipação ou incontinência fecal (KAUGARS et al, 2010).

A negação dos impactos da DVI pode ser atribuída ao fato de algumas famílias não enxergarem como problema e como conseguinte não identificar seus impactos ou ainda não terem refletido sobre este assunto antes de elaborarem suas falas. E por outro lado, pode ser relacionada à dificuldade de entendimento sobre o questionamento inicial realizado pela entrevistadora, e ao ser aprofundada a temática transferindo os questionamentos para a convivência diária com a DVI tais aspectos foram revelados.

Os problemas de continência quando não tratados ou mal administrados podem ter consequências devastadoras na saúde e bem-estar da criança (PEREZ, 2014). A este aspecto ressalta a experiência traumática reportada por um dos casos paradigmáticos na utilização de supositório para facilitar a eliminação intestinal da criança, sendo este um evento marcante que comprometeu emocionalmente a família. A impactação fecal é presente em cerca de 30% das crianças constipadas sendo a desimpactação fecal uma das abordagens possíveis (MACHADO e FONSECA, 2016).

Perante esses achados ressalta-se que a identificação precoce da DVI é importante para se evitar uma importante carga social e médica (BERRY, 2018). E que a persistência na manifestação do sintoma gera na família dificuldades no relacionamento, sentimentos de ansiedade, culpa além de acometimentos na autoestima, autoconfiança (MENEZES, 2001). Assim, reforça-se a importância da promoção de hábitos de eliminações saudáveis a fim de evitar complicações além do apreço por um

## 8. Discussão

acompanhamento adequado que seja sensível aos fatores sociais e emocionais envolvidos.

Nesta perspectiva, a atuação do enfermeiro deve estar pautada numa constante prática de valorização das relações interpessoais e das experiências da criança e sua família, visando assim atender às carências apresentadas com estratégias educativas e de suporte psicoemocional (RODRIGUES, et al 2013; SOARES et al 2005; VALENÇA et al, 2016). A este ponto o enfermeiro possui uma posição de destaque na aquisição de conhecimento da família através de uma competência profissional importante, a educação em saúde. Trata-se de uma estratégia essencial no processo de desenvolvimento de comportamento para promoção e manutenção de uma boa saúde (GOMES, GUTIÉRREZ e MOREIRA, 2011).

A maioria das famílias deste estudo trouxe em suas narrativas a importância do acompanhamento em um serviço especializado de enfermagem para a aprendizagem e consolidação de conhecimento específico sobre a DVI, ao reportarem os conhecimentos adquiridos bem como a modificação de hábitos a partir das informações recebidas.

A presença do enfermeiro em serviços urológicos ou para o manejo da continência urinária e fecal é reconhecida pela importância na avaliação inicial e tratamento com potencial para reduzir as filas de esperas e o número de pacientes que precisam de uma avaliação do cirurgião, além dos altos índices de satisfação reportado pelos pacientes (DUELUND-JAKOBSEN et al, 2015; WAGG, 2015; HILLERY, 2018;)

O trabalho do enfermeiro especialista em uropediatria requer ampla afinidade com as lacunas de informações apresentadas pelas famílias bem como o conhecimento que possuem, dispendo de técnicas de comunicação que sejam efetivas com a criança e sua família (SOUZA, SALVIANO, e MARTINS, 2018). Nesse sentido, o ambulatório de PAE em Uropediatria ao adotar o cuidado centrado na criança e sua família potencializa as chances de uma atuação do enfermeiro nas necessidades de informações da família a respeito da DVI.

Percebe-se com as narrativas que a partir do conhecimento acerca da DVI, a maioria das famílias se ajustou às novas demandas de cuidados habituais modificados mencionando a adaptação de forma tranquila e “saber lidar” com o sintoma. Deste modo, compreender as concepções e o processo de aquisição de conhecimento da família sobre a DVI torna-se fator essencial para consolidar um cuidado sensível e efetivo de modo a obter resultados satisfatórios na abordagem e manejo às crianças acometidas com DVI.

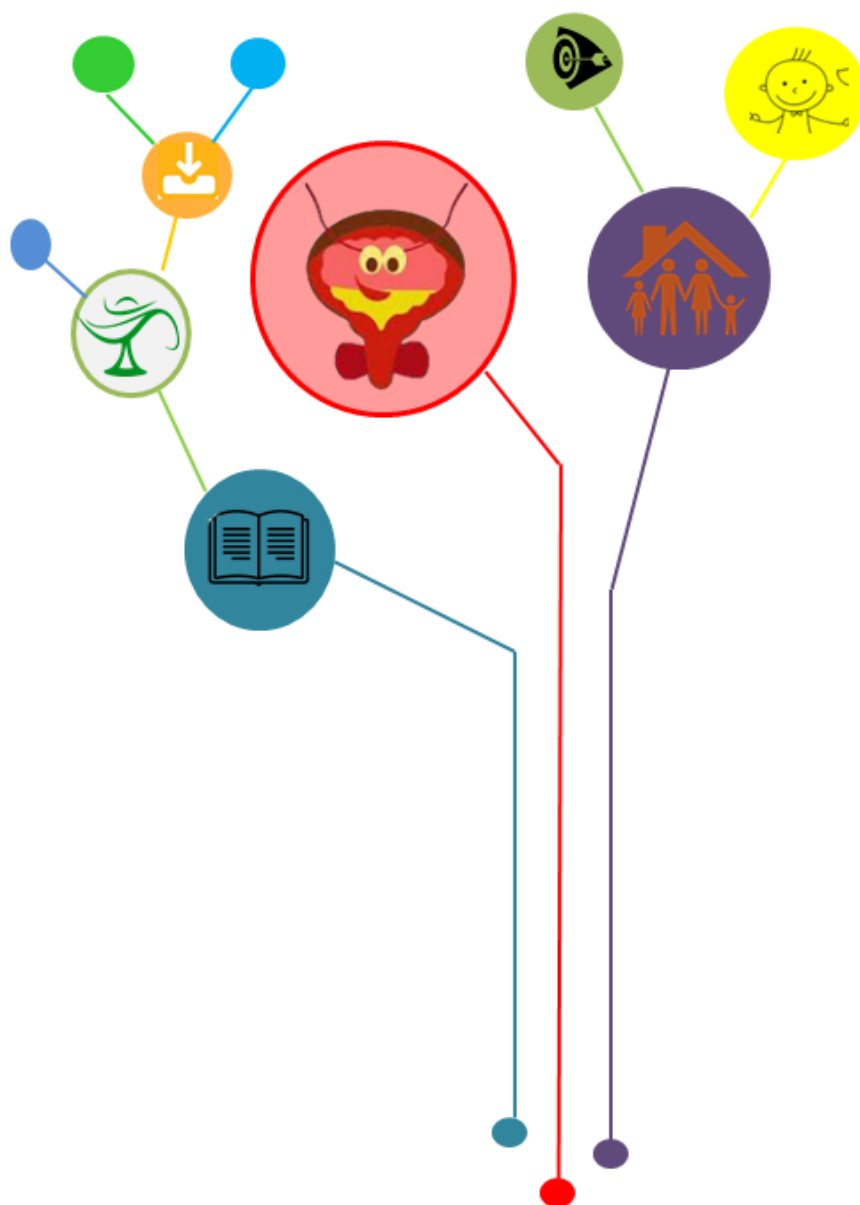
## 8. Discussão

Dentre as limitações deste estudo, destaca-se que a nomenclatura da DVI foi estabelecida há apenas três anos pela ICCS (AUSTIN et al, 2016) e ainda é incipiente o seu uso nas pesquisas da área, por este motivo a discussão aqui apresentada foi pautada em sua maior parte nos resultados de pesquisas abordando a nomenclatura antiga de DTUI ou mesmo abordando sintomas vesicais ou intestinais isolados. No entanto, este fator não diminui os achados da pesquisa ao passo que confronta pesquisas relevantes com a mesma temática.

Outra fragilidade relaciona-se ao fato de que as experiências compreendidas neste estudo se limitam as famílias que estavam vinculadas à serviços de saúde especializados. Assim, questiona-se se famílias que não estão vinculadas aos serviços especializados têm as mesmas concepções e vivenciam o cuidado da criança com DVI do mesmo modo. Ressalva-se, que a metodologia empregada neste estudo corroborou com o alcance do objetivo proposto de compreender a experiência, abordando os exemplares e paradigmáticos, enquanto representação do padrão significativo e contextualizando as famílias em seu mundo vida sem a pretensão de legitimar explicações ou generalizações (BENNER, 1994; CORREA, 1997).

Ressalta-se, então, a importância e necessidade de estudos futuros que incluam famílias sem o acompanhamento especializado visando expandir a compreensão do fenômeno estudado em diferentes contextos. Associando também à exploração de informações que possam ampliar a mensuração do nível de conhecimento da família sobre a DVI como, por exemplo, a complementação com um questionário de avaliação de conhecimento.

Incentiva-se ainda estudos que mensurem o uso de intervenções sensíveis ao conhecimento da família e os impactos gerados na adesão ao tratamento e evolução do quadro de DVI. Além disso, estudos que abordem a influência dos arranjos familiares sobre a manifestação dos sintomas e o modo como lidam com a DVI podem contribuir na consolidação de planos terapêuticos efetivos a esta população.



## 9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

---

## 9. Considerações finais

A pesquisa procurou compreender as concepções e ações da família a respeito da DVI de crianças e adolescentes na ótica do conhecimento que possui, estabelecido a partir das experiências vividas. A metodologia qualitativa da fenomenologia interpretativa possibilitou captar a experiência da família com a DVI.

As concepções e ações das famílias sobre a DVI da criança se baseiam em suas experiências ou mesmo na ausência delas, nas lacunas de informações e no processo de aprendizagem. Estes fatores podem ser facilitadores ao manejo e a adaptação. Ou quando se trata de uma naturalização do sintoma ou cupabilização da criança dificulta o reconhecimento de sua anormalidade, podendo resultar em punições físicas e dificuldade na adesão ao tratamento.

Algumas famílias possuíam lacunas de informações a respeito do que significa DVI, de sua causa e prognóstico. As particularidades das famílias influenciam na aquisição de conhecimento como suas experiências e significados dentro de seu mundo vida. As famílias expressaram o significado que a DVI possui reforçando a negação da DVI enquanto doença e associando fatores psicológicos para sua ocorrência.

O reconhecimento dos sintomas perpassa os significados que as famílias atribuem ao quadro, bem como fatores externos como o acesso a um profissional especializado.

As famílias expressaram os efeitos que a DVI da criança acarretou, principalmente no comprometimento emocional com a ocorrência de sentimentos negativos e sofrimento vivenciado no decurso da experiência.

Ao compreenderem a DVI das crianças e as demandas de cuidado, as famílias se ajustaram para adesão ao tratamento proposto e manejo dos sintomas por meio de uma reorganização da vida familiar. Como adaptação realizaram a modificação ou inserção de novos hábitos cotidianos, sobretudo no campo da alimentação e eliminação.

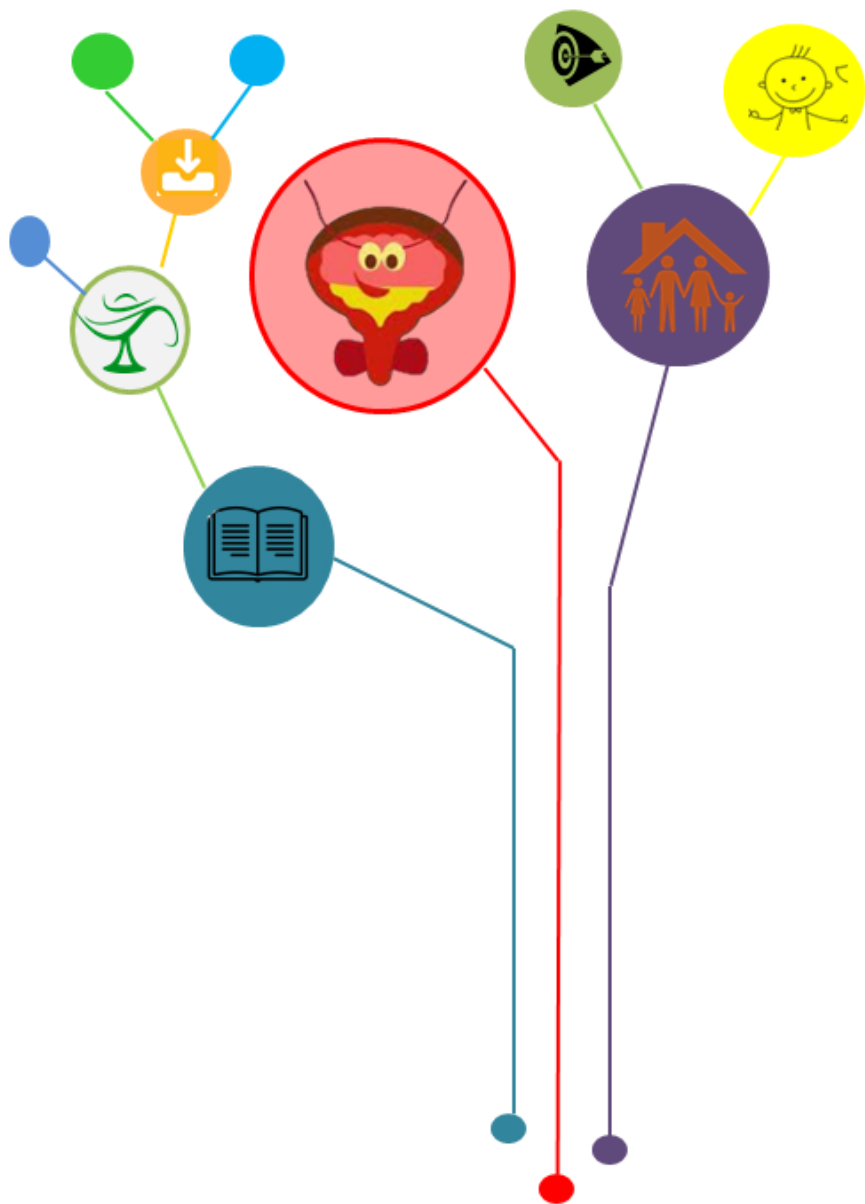
Compreender a experiência que as famílias possuem com a DVI é fator essencial para a proposição de intervenções sensíveis ao mundo vida com vistas a um cuidado de enfermagem centrado na criança e sua família. A família possui um conhecimento próprio que influencia o manejo e precisa ser acessado pelo profissional de prática avançada para alcançar o engajamento da família, bem como a resolução dos sintomas.



## **9. Considerações Finais**

O enfermeiro de prática avançada no cenário de uropediatria possui papel singular como agente promotor da aquisição de conhecimento pelas famílias ao fornecer informações claras que auxiliam o entendimento do sintoma, bem como na orientação das práticas de uroterapia visando à melhoria da DVI.

Espera-se ter despertado reflexões e colaborado com o corpo de conhecimento na área de prática avançada de enfermagem em uropediatria ao desvelar a experiência da família com a DVI. Sugere-se uma (re)significação de conceitos como cuidado, família, crianças, enfermeiros e DVI.



## 10. REFERÊNCIAS

---

## 10. Referências

ALMEIDA, P.S. et al. Enurese Nocturna: a Experiência de uma Consulta Especializada no CHPV/VC. *Nascer e Crescer Revista do Hospital de Crianças Maria Pia* Ano XIX, v. 3, 2010.

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, p. 471–481, 2016.

AIRES, M.M. *Fisiologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v. 5, 2018

AZEVEDO, R.V.M. et al. Impact of an interdisciplinary approach in children and adolescents with lower urinary tract dysfunction (LUTD). *Journal Bras Nefrol*, v.36, n. 4, p. 451-459, 2014.

BARRETT, K. E. *Fisiologia gastrointestinal*. Porto Alegre : AMGH, v. 2 , 2015.

BENNER, P. *Interpretive Phenomenology: Embodiment, Caring, and Ethics in Health and Illness*. Newbury Park (CA): Sage; 1994.

BERRY, A.K. Bladder-Bowel Dysfunction in Children: Consequences, Risk Factors and Recommendations for Primary Care Interventions. *Curr Pediatr Rep*, v. 6, p. 220–228, 2018.

BICUDO, M.A.V. *Fenomenologia confrontos e avanços*. Editora: Cortez. São Paulo, 2000.

BOWER, W. Self-Reported Effect of Childhood Incontinence on Quality of Life. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, v. 35, n. 6, p. 617–621, nov, 2008. DOI: 10.1097/01.WON.0000341476.71685.78

BUTLER, R. HERON, J. An exploration of children's views of bed-wetting at 9 years. *Journal compilation, Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development*, v. 34, n. 1, p. 65–70, 2007.

CALADO, A. A.; et al. Cross-cultural adaptation of the dysfunctional voiding score symptom (DVSS) questionnaire for Brazilian children. *International Braz J Urol*, v. 36, n. 4, p. 458–463, 2010.

- CARDANO, M. Manual de pesquisa qualitativa: a contribuição da teoria da argumentação. Petropolis, RJ. Ed: Vozes. 2017.
- CEDERBLAD, M. et al. “Nobody Asked Us if We Needed Help”: Swedish parents experiences of enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, v. 10, p. 74-79, 2014. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpuro.2013.06.006>
- CHOBY, B.A.; GEORGE, S. Toilet Training. San Jacinto Methodist Hospital, Baytown, Texas. *American Family Physician*, v. 78, n. 9, nov. 2008.
- CORREA, A.K. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. *Rev. latino-am.enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 83-88, janeiro 1997.
- CONTRERAS-DE-LA FUENTE, H.S.; CASTILLO-ARCOS, L.C. Fenomenología: una visión investigativa para enfermería. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, v. 20, n. 44, 2016. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2016.44.02>>
- CRESWELL, J.W. Investigação qualitativa e projeto de pesquisa [recurso eletrônico]: escolhendo entre cinco abordagens. Tradução: Sandra Mallmann da Rosa. 3ª Edição. Porto Alegre: Penso, 2014.
- CROWE, H. *Nat. Rev. Urol*, v. 11, p. 178–182, 2014. Doi:10.1038/nrurol.2014.16
- DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.; MENDES, I. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 2: desenhos de pesquisa qualitativa. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, v. 15, n. 4, p. 684-688. 2007. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000400025>
- DUELUND-JAKOBSEN, J. et al. Nurse-led clinics can manage faecal incontinence effectively: results from a tertiary referral centre. *Colorectal Disease. The Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, v. 17, p. 710–717, 2015. Doi:10.1111/codi.12983
- EMERICH, D.R; de SOUSA, C.R.B. e SILVARES, E.F.M. Estratégias de enfrentamento parental e perfil clínico e sociodemográfico de crianças e adolescentes com enurese. *Rev Bras Cresc e Desenv Hum*, v. 21, n. 2, p. 240-250, 2011.

## 10. Referências

FARHAT, W. et al. The dysfunctional voiding scoring system: quantitative standardization of dysfunctional voiding symptoms in children. *J Urol. Sep*, v.164, n. 3(Pt 2), p. 1011-5, 2000.

FERDINAND, S. Continence care education: views of students and registered nurses. *British Journal of Nursing*, v. 27, n. 15, 2018.

FIGEREDO, S.H. et al. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease. *Rev Bras Enferm [Internet]*, v. 71, n.6, p. 2974-82, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0806>

FRANKEN, M. G. et al. The increasing importance of a continence nurse specialist to improve outcomes and save costs of urinary incontinence care: an analysis of future policy scenarios. *BMC Family Practice*, v.19, n. 31, 2018. DOI 10.1186/s12875-018-0714-9

GALVÃO-ALVES, J. Constipação intestinal. *J. bras. Med*, v. 101, n. 2, mar/abr, 2013.

GIRÃO, M.J.B.C. et al. Tratado de uroginecologia e disfunções do assoalho. Barueri, SP: Manole, 2015.

GOMEZ, P. F.; GUTIÉRREZ, M. G. R.; MOREIRA R. S. L. Percepção da doença: uma avaliação a ser realizada pelos enfermeiros. *Rev bras enferm*. v. 5, n. 64, p. 925-30, 2011.

HERNÁNDEZ SAMPIERI, R. et al. Metodologia de pesquisa. 5ª Edição. Porto Alegre: Penso, 2013.

HILLERY, S. Developing a new one-stop urology diagnostics service. *British Journal of Nursing, (Urology Supplement)*, v. 27, n. 18, 2018.

HOCKENBERRY, M.J.; WILSON, D.; RODGERS, C.C. Wong: Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 10ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier, 2018.

Hospital Universitário de Brasília. Disponível em: <http://www.ebserh.gov.br/> Acessado em 04/01/2019.

HUSSERL, E. Ideias para uma fenomenologia pura e para uma filosofia fenomenológica: introdução geral à fenomenologia pura. Aparecida, SP: Ideias e Letras, 2006.

## 10. Referências

- KAERTS, N. et al. Toilet Training in Healthy Children: Results of a Questionnaire Study Involving Parents Who Make Use of Day-Care at Least Once a Week. *Neurourology and Urodynamics*, v. 33, p. 316–323, 2014. DOI 10.1002/nau
- KAUGARS, A.S. et al. Families' Perspectives on the Effect of Constipation and Fecal Incontinence on Quality of Life. *JPGN*, v. 51, n. 6, december. 2010. DOI: 10.1097/MPG.0b013e3181de0651.
- KOPPEN, I.J.N. et al. Management of functional nonretentive fecal incontinence in children: Recommendations from the International Children's Continence Society. *Journal of Pediatric Urology*, v. 12, p. 56-64, 2016.
- KOEPPEN, B.M.; STANTON, B.A. *Berne E Levy: Fisiologia*. Rio de Janeiro: Elsevier, v. 7, 2018.
- MACHADO, V. Q.; FONSECA, E. M. G. O. Disfunção vesical e intestinal em crianças e adolescentes. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, v. 15, n. 2, p. 146–154, 2016.
- MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. *Fundamentos de metodologia científica*. 7ª Edição. São Paulo: Ed. Atlas. 2010. 297p.
- MAROSTICA, P.J.C. et al. *Pediatria: consulta rápida*. Porto Alegre : Artmed, 2018.
- MARTINS, E.D.; MOURA, A.A.; BERNARDO, A.A. O processo de construção do conhecimento e os desafios do ensino-aprendizagem. *Revista online de Política e Gestão Educacional*, Araraquara, v. 22, n. 1, p. 410-423, jan./abr. 2018.
- MARTINEZ, A.P.; AZEVEDO, G.R. Tradução, adaptação cultural e validação da Bristol Stool Form Scale para a população brasileira. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 20, n. 3, 7 telas, maio-jun. 2012.
- MAURER, M.H. *Fisiologia humana ilustrada*. São Paulo: Manole, 2014.
- MCHUGH, C. et al. Meeting the Information Needs of Families of Children with Chronic Health Conditions. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, v. 33, n.3, p. 265–270, 2018.
- MENDES, A.P. Sensibilidade dos profissionais face à necessidade de informação: experiência vivida pela família na unidade de cuidados intensivos. *Texto Contexto*

## 10. Referências

Enferm, v. 25, n. 1, e4470014, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016004470014>

MENDES, M.G.R.S. MARTINS, M.M.F.P.S. Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. Revista de Enfermagem Referência, - III - n.º 6, 2012.

MENEZES, R.P. Monosymptomatic nocturnal enuresis. J. Pediatr. (Rio J.), v.77, n.3, may/june. 2001. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0021-75572001000300005>

MOTA, D.M.; BARROS, A.J.D. Treinamento esfínteriano: métodos, expectativas dos pais e morbidades associadas. Jornal de Pediatria, v. 84, n.1, 2008.

MOTA, D.M.; VICTORA, C.G.; HALLAL, P.C. Investigação de disfunção miccional em uma amostra populacional de crianças de 3 a 9 anos. Jornal de Pediatria, v. 81, n. 3, 2005.

NASCIMENTO, L.C et al. Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 211-20, jan-mar, 2014.

OLIVEIRA, R.B.G. et al. A entrevista nas pesquisas qualitativas de enfermagem pediátrica A entrevista nas pesquisas qualitativas de enfermagem pediátrica. Revista Brasileira de Enfermagem [online], v. 63, n. 2, p. 300-306 , mar-abr 2010.

OLIVERIA, R.C.M. (Entre) linhas de uma pesquisa: o Diário de Campo como dispositivo de (in) formação na/da abordagem (Auto) biográfica. Revista Brasileira de Educação de Jovens e Adultos, v. 2, n. 4, 2014.

PATINO, C.M. FERREIRA, J.C. Critérios de inclusão e exclusão em estudos de pesquisa: definições e por que eles importam. J Bras Pneumol. 2018; v. 44, n. 2, p. 84-84.

PARSLOW, N; KUHNKE, J.; KOZELL, K. Canadian Enterostomal Therapy Nurses Advancing Wound, Ostomy and Continence Nursing. J Wound Ostomy Continence Nurs, v. 39, n. 3, p. 240-242, 2012.

PEREIRA, D.S.C. O ato de aprender e o sujeito que aprende. Constr. psicopedag. São Paulo, v.18 n.16, jun. 2010.

## 10. Referências

- PEREZ, J. Early intervention for childhood continence problems. *Community Practitioner*, v. 87, n. 7, July, 2014.
- PINTO, J.P. Family-centered care and its application in pediatric nursing. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132-5, jan-fev, 2010. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672010000100022>
- PEROVANO, D.G. Manual de metodologia da pesquisa científica [livro eletrônico]. Curitiba: InterSaberes, 2016.
- RODRIGUES, B.M.R.D. et al. Ethical perspective in pediatric nursing care: a view by the nurses. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 21, n. esp.2, p. 743-7. dez, 2013.
- ROLFE, G. Advanced nursing practice 1: understanding advanced nursing practice. *Nursing Times*; v. 110, n. 27, p. 20-23, 2014.
- SAUNDERS, D. K., PhD. Urinary system. Salem Press Encyclopedia of Science, 2017. 5p.
- SANTOS, R.P., NEVES, E.T., CARNEVALE, F. Qualitative methodologies in health research: interpretive referential of Patricia Benner. *Rev Bras Enferm* [Internet], v. 69, n. 1, p.178-82, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690125i>
- SILVIA, L.F.; DAMASCENO, M.M.C.; MOREIRA, R.V.O. Contribuição dos estudos fenomenológicos para o cuidado de enfermagem. *R. Bras. Enferm.*, Brasília, v. 54, n.3, p. 475-481, jul./set. 2001.
- SOARES, A.H.R. et al. A enurese em crianças e seus significados para suas famílias: abordagem qualitativa sobre uma intervenção profissional em saúde. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, v. 5, n. 3, p. 301-311, jul. / set., 2005.
- SOUZA, B.M.L., SALVIANO, C.F., MARTINS, G. Advanced Practice Nursing in Pediatric Urology: experience report in the Federal. District. *Rev Bras Enferm* [Internet], v. 71, n. 1, p. 223-7, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0654>
- TANAGHO, E.A. MCANINCH, J.W. *Urologia Geral de Smith – 16 ed. – Barueri, SP: Manole, 2007.*



## 10. Referências

TAYLOR, D.W. CAHILL, J.J. Healthcare Management Forum, v. 31, n.6, p. 261-264, 2018. DOI: 10.1177/0840470418798102

TERRA, M.G. et al. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 672-8, out-dez, 2006.

TOMEY, A.M.; ALLIGOOD, M.R. Teóricas de enfermagem e a sua obra. Loures, Portugal: Lusociência, 5 Ed, 2002.

VALENÇA, M.P. et al. Cuidados de enfermagem na incontinência urinária: um estudo de revisão integrativa. Estima, v.14 n.1, p. 43-49, 2016. DOI: 10.5327/Z1806-3144201600010007

VAN NUNEN, K.V. et al. Parents' views on toilet training (TT): a quantitative study to identify the beliefs and attitudes of parents concerning TT. Journal of Child Health Care. 2015, v. 19, n. 2, p. 265–274.

VASCONCELOS, M.M.A. et al. Disfunção do trato urinário inferior - um diagnóstico comum na prática pediátrica. J Bras Nefrol, v. 35, n.1, p. 57-64, 2013.

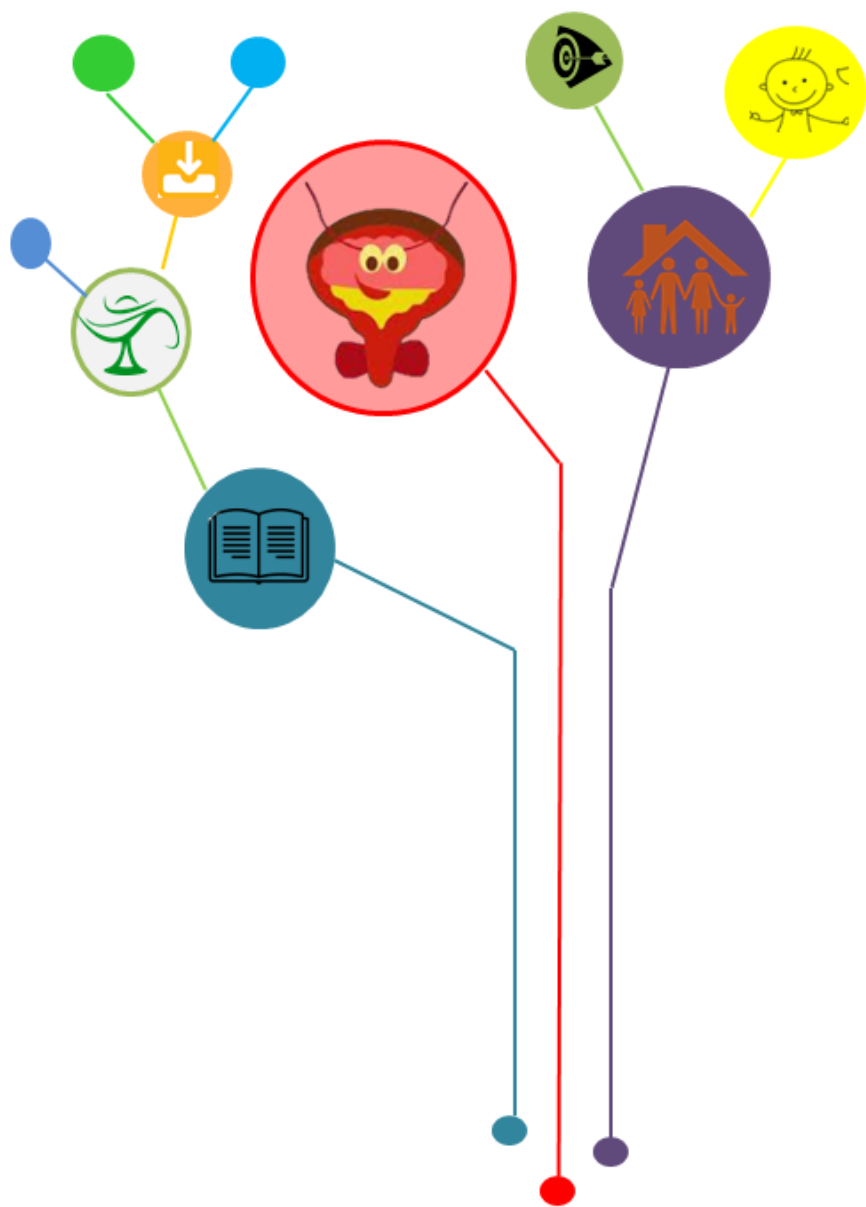
VAZ, J.C. Milbrath, V.M., Gabatz, R.I.B. et al. Care for families of children with chronic disease. Rev enferm UFPE on line., Recife, v. 12, n. 5, p. 1397-408, maio, 2018.

VERMANDEL, A. et al. How to Toilet Train Healthy Children? A Review of the Literature. Neurourology and Urodynamics, v. 27, p. 162–166, 2008.

WAGG, A. Improving continence care around the world. Nursing Times, v. 111, n. 22, p. 22-23, 2015.

WIDMAIER, E. P. Vander: fisiologia humana. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, v. 14, 2017.

WRIGHT, L.M, LEAHEY, M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo (SP): Roca; 2012.



## 11. APÊNDICE



## APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Convidamos o(a) Senhor(a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa de mestrado intitulado: “**Conhecimento sobre a disfunção vesical e intestinal da criança na perspectiva da família**”, sob a responsabilidade da pesquisadora Nayara dos Santos Rodrigues. Tal estudo tem como objetivo compreender a experiência da família no convívio com a disfunção vesical e intestinal de crianças e adolescentes em acompanhamento ambulatorial. Disfunção vesical e intestinal relaciona-se aos sintomas miccionais ou intestinais, ou seja, problemas nas eliminações urinárias ou fecais.

O(a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a) e também de seu(sua) filho(a).

A sua participação se dará por meio de uma entrevista a ser realizada no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria do Hospital Universitário de Brasília após a finalização de sua consulta, com o tempo médio estimado em 30 minutos para sua realização.

Os riscos decorrentes da participação na pesquisa são relacionados ao incômodo que algumas perguntas a serem realizadas durante a entrevista podem causar resultando em constrangimento, vergonha, estresse ou desconforto emocional. E quanto a isto o(a) Senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão ou mesmo interromper a entrevista. Pode ainda, desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o(a) senhor(a) e/ou para seu(sua) filho(a). Sua participação é voluntária, isto é, não haverá pagamento por sua colaboração.

Se você aceitar participar, saiba que não há benefícios diretos aos participantes do estudo, porém, os resultados alcançados pela pesquisa ajudarão a consolidar o conhecimento na área e servir de apoio para futuras pesquisas.

Caso haja algum risco direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, responsabilizaremos a prestar assistência integral e imediata ao senhor(a), bem como terá direito a buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil. Embora não sejam previstas despesas com a participação no estudo, visto que este será realizado em um dia já marcado para a sua consulta no ambulatório, garantimos o ressarcimento dos gastos decorrentes da pesquisa ao senhor (a) e ao seu acompanhante, caso houver.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília - UnB podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora responsável por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o(a) Senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Enfa. Nayara dos Santos Rodrigues, no telefone: 98225-2424 ou pelo e-mail: sds.nay@gmail.com.; ou para a Profa. Dra. Gisele Martins, no telefone: 98103-3989 ou pelo e-mail: gmartins@unb.br. Informamos que os telefones listados estão disponíveis para ligação a cobrar.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. 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 à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail [cepfs@unb.br](mailto:cepfs@unb.br) ou [cepfsunb@gmail.com](mailto:cepfsunb@gmail.com), horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

Desde já agradecemos a participação.

---

Nome / assinatura

---

Pesquisador Responsável- Nome/assinatura

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

**APÊNDICE B** - Termo de Autorização para Utilização do Som de Voz para fins de pesquisa

Termo de Autorização para Utilização do Som de Voz para fins de pesquisa

Eu, \_\_\_\_\_, autorizo a gravação e utilização do som de minha voz, na qualidade de participante/entrevistado(a) no projeto de pesquisa intitulado “**Conhecimento sobre a disfunção vesical e intestinal da criança na perspectiva da família**”, sob responsabilidade de Nayara dos Santos Rodrigues vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Meu som de voz pode ser utilizado apenas para análise por parte da equipe de pesquisa e extração dos dados para compor o estudo, de modo que os resultados podem ser apresentados em conferências profissionais e/ou acadêmicas e atividades educacionais, mantendo preservado em sigilo minha identificação.

Tenho ciência de que não haverá divulgação da minha imagem nem som de 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 às imagens e sons de voz são de responsabilidade do(a) pesquisador(a) responsável.

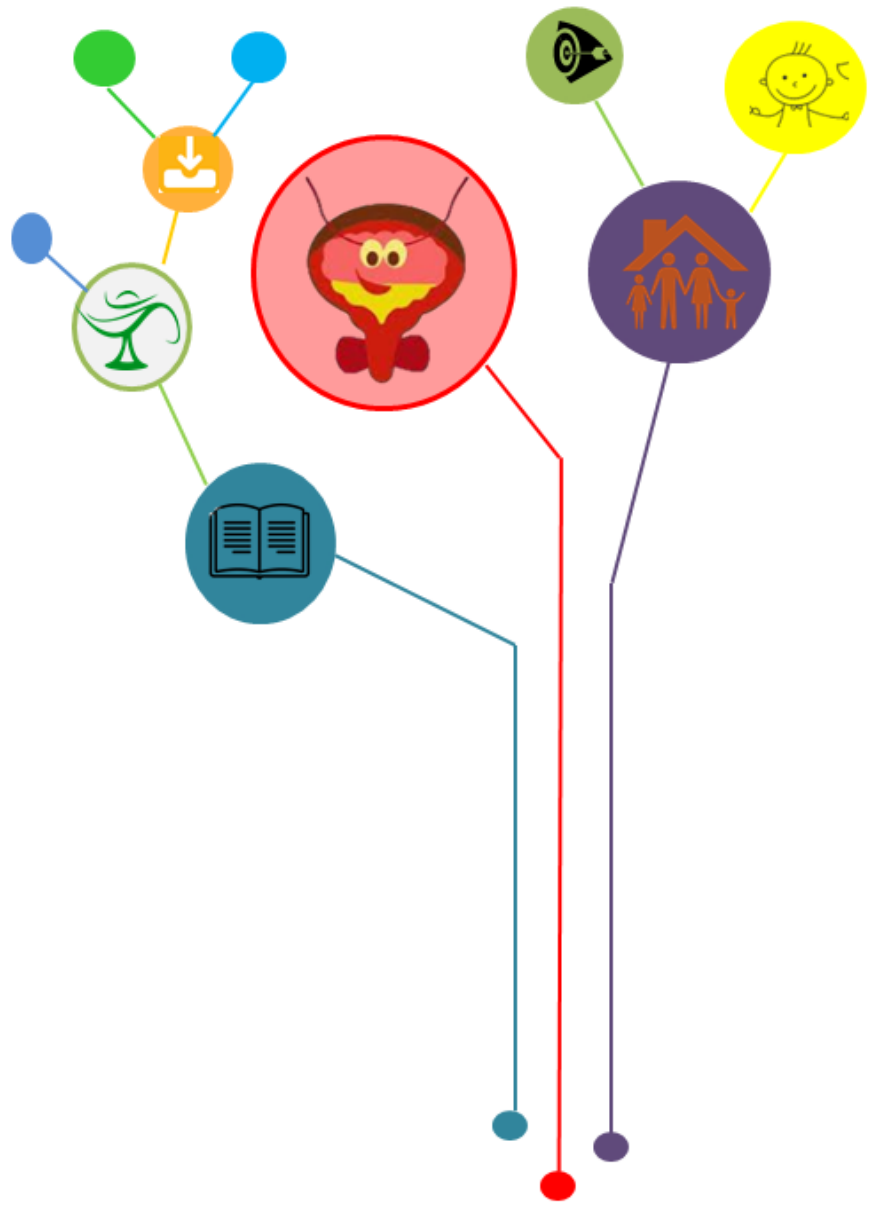
Deste modo, declaro que autorizo, livre e espontaneamente, o uso para fins de pesquisa, nos termos acima descritos, da minha imagem e som de voz.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com o(a) pesquisador(a) responsável pela pesquisa e a outra com o(a) participante.

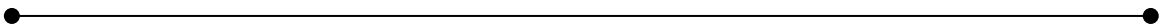
\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) participante

\_\_\_\_\_  
Nome e Assinatura do (a) pesquisador (a)

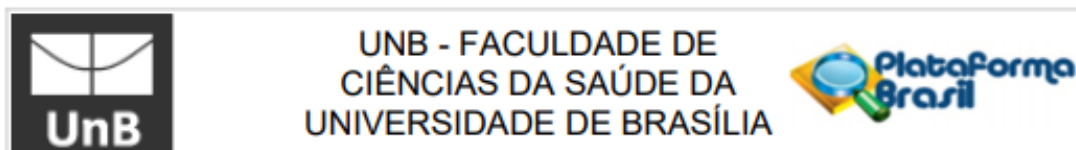
Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_



## 12. ANEXO



ANEXO A - Documento de aprovação do comitê de ética da Faculdade de Ciências da Saúde – UnB.



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DA EMENDA**

**Título da Pesquisa:** Necessidades de informações da família sobre treinamento esfinteriano em crianças com disfunção vesical e intestinal.

**Pesquisador:** Nayara dos Santos Rodrigues

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 90434518.5.0000.0030

**Instituição Proponente:** FACULDADE DE SAÚDE - FS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.033.085

**Apresentação do Projeto:**

Conforme projeto de pesquisa detalhado o Resumo apresenta: "A aquisição do controle esfinteriano por meio do treinamento esfinteriano (TE) na infância é uma importante etapa no desenvolvimento fisiológico e também um avanço no desenvolvimento social, por estar relacionado à aceitação social e ao ganho de autonomia pela criança. Além disso, a família possui um papel relevante no TE, pois pode influenciar de modo expressivo o processo de TE com suas próprias percepções, experiências e cultura. A investigação quanto ao conhecimento limitado dos pais sobre o TE de seus filhos se reveste ainda mais de sentido devido as possíveis associações entre o processo de TE e o surgimento posterior de distúrbios ou sintomas urinários e intestinais na infância. Assim, a presente pesquisa tem como objetivo primário identificar se existem e quais são as necessidades de informações da família a respeito do TE de crianças e adolescentes acometidas por DVI. E como objetivo secundário verificar se a necessidade de informações da família está associada à severidade dos sintomas de DVI. Trata-se de uma pesquisa de método misto concomitante, utilizando a técnica de triangulação concomitante para a integração dos dados quantitativos e qualitativos. Para tanto, serão realizadas entrevistas com a família de pacientes de 5 a 18 anos de idade que estejam em acompanhamento no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria do Hospital Universitário de Brasília ou que iniciem o acompanhamento durante o período de coleta de dados dessa pesquisa. Com os resultados deste estudo, almeja-se explorar em profundidade quais as necessidades de informações que a família

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** ceptsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.033.085

possui com relação ao TE e verificar se existe associação da carência de informações com a severidade dos sintomas de DVI. Posteriormente, pretende-se elaborar um material educativo no formato online que seja capaz de traduzir o conhecimento científico gerado pela pesquisa de modo acessível, objetivando disseminar o conhecimento e sanar as necessidades de informações identificadas sobre TE."

Hipótese : "A família possui necessidades de informações a respeito do TE de seus filhos e esta carência de informações pode estar associada com a severidade de DVI."

"Pergunta de Pesquisa: Quais as necessidades de informações da família a respeito do TE de crianças e adolescentes diagnosticadas com DVI?"

"Coleta e análise dos dados quantitativos: Os dados quantitativos serão coletados através da classificação da severidade das disfunções vesicais e intestinais do paciente por intermédio dos seguintes instrumentos: Dysfunctional Voiding Scoring System (DVSS), Critério de Roma IV e Escala Fecal de Bristol (EFB). E da aplicação de um questionário adaptado de Martins et al. (2016) visando obter as informações acerca do paciente e seu TE, e de sua família. Entretanto, quando se tratar de consulta de retorno os escores adotados do DVSS, EFB e Critérios de Roma IV serão considerados aqueles obtidos na primeira consulta do paciente, acessando em seu prontuário, para que o programa de uroterapia em andamento não interferira nos escores diagnósticos captados pelos instrumentos. Todos os dados coletados serão acoplados a um banco de dados em planilha Excel e avaliados estatisticamente por software SPSS versão 19.0."

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário: "Identificar se existem e quais são as necessidades de informações da família a respeito do TE de crianças e adolescentes acometidas por DVI."

Objetivo secundário: "Verificar se a necessidade de informações da família está associada à severidade dos sintomas de DVI."

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com





Continuação do Parecer: 3.033.085

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos: "Tendo em vista que toda pesquisa com seres humanos implica um risco, se faz necessário clarificar que os riscos atribuídos à participação deste estudo são relativos ao incômodo que algumas perguntas a serem realizadas à família durante a entrevista podem causar, resultando em constrangimento, vergonha, estresse ou desconforto emocional. No entanto, com vistas a minimizar este fator, no início de toda entrevista será explicado ao participante que ele poderá sinalizar sua vontade de não responder a qualquer questão sendo respeitada sua decisão e seguida para a próxima pergunta ou mesmo interromper e deixar de participar da entrevista."

Benefícios: "Não há benefícios diretos aos participantes do estudo, porém, os resultados alcançados pela pesquisa ajudarão a construir o conhecimento na área com a elaboração de um material educativo produzindo assim, melhores informações para futuros usuários."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de primeira emenda do projeto original aprovado no parecer de numero 2.839.520 em 23/08/2018.

A pesquisadora solicita: "TÍTULO APROVADO PELO CEP/FS-UnB: Necessidades de informações da família sobre treinamento esfinteriano em crianças com disfunção vesical e intestinal.

NOVO TÍTULO DA PESQUISA: Conhecimentos da família sobre a disfunção vesical e intestinal em crianças e adolescentes.

Encaminhamos para apreciação deste CEP/FS-UnB, a(s) seguinte(s) alteração(ões) no projeto de pesquisa acima mencionado: Alteração no título da pesquisa. Alterações em questões do instrumento de coleta de dados conforme arquivo "Questionário\_Quanti\_Quali\_Alterado" encaminhado. Justifica-se a alteração no título da pesquisa de modo a deixá-lo mais coeso com o trabalho realizado. Justifica-se a alteração nas questões do instrumento de coleta de dados, pois após o início das entrevistas verificou-se a necessidade de modificações no instrumento de coleta de dados, tal ajuste se deu pela necessidade de refinar o instrumento para obter melhores resultados. Desta forma, foram suprimidas doze questões do questionário anterior e adicionadas uma nova questão conforme arquivo enviado. Aguardando manifestação deste CEP/FS-UnB quanto à apreciação e aprovação da presente emenda."

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.033.085

No que se refere ao questionário - a versão aprovada anteriormente era um Questionário com total de 5 páginas - distribuídas em questões - "QUESTÕES NORTEADORAS PARA ENTREVISTA ABERTA tais como : 1) Você poderia me contar como foi o processo de retirada de fraldas, ou seja, o processo de treinamento do seu(a) filho(a) para uso do banheiro? - Questões intermediárias: Como decidi iniciar? Como realizou (métodos; duração)? Quais foram os desafios? Quais os sentimentos vivenciados no período de treinamento? O que você sabe sobre o processo de desfralde? Você considera que tinha conhecimento sobre como realizar o treinamento? Tem alguma informação que você não sabia? 2) Quais informações você acha importantes para poder treinar seu(a) filho(a) para uso do banheiro ou facilitar o processo de retirada das fraldas?" Também: "QUESTIONÁRIO PARA CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA E CLÍNICA - A- Dados de caracterização da criança/adolescente; B- Dados de caracterização da família; C- Aplicar demais instrumentos: Dysfunctional Voiding Scoring System (DVSS); Roma IV; Bristol Stool Chart (BSC) "- Será mensurado pelas variáveis de desfecho compostas pelos seguintes instrumentos: Dysfunctional Voiding Scoring System (DVSS), validado para português, Critérios de Roma IV, Escala Fecal de Bristol (EFB).

A nova versão submetida não possui mais as questões denominadas de norteadoras e foi inclusa a questão: "Considerando que este estudo aborda o conhecimento da família sobre a disfunção vesical e intestinal da criança e adolescentes, ou seja, o problema de "xixi" e "coco" de seu(sua) filho(a), peço que responda a pergunta que lhe farei tendo em mente sua vivência com o sintoma do(a) seu(sua) filho(a): 1) Gostaria que você (s) me contasse (m) como é conviver com a condição da sua criança / adolescente com diagnóstico de DVI, ou seja, o problema de "xixi" e "coco"?"

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os documentos analisados para emissão do parecer foram:

Carta de encaminhamento da Emenda: "carta\_encaminhamento\_emenda.doc" postado em 24/10/2018;

Questionário: "Questionario\_Quanti\_Quali\_Alterado.docx" postado em 24/10/2018, as 12

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASÍLIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.033.065

perguntas removidas e a inserção de uma nova questão;

Informações básicas do projeto: "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_1244391\_E1.pdf" postado em 24/10/2018.

**Recomendações:**

Não se aplicam.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

As alterações solicitadas não apresentam óbices éticos.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

De acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa. O início das atividades de coleta dos dados do projeto devem aguardar a aprovação do projeto pelo CEP da instituição coparticipante, se for o caso.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1244391_E1.pdf	24/10/2018 10:24:44		Aceito
Outros	Questionario_Quanti_Quali_Alterado.docx	24/10/2018 10:23:31	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	carta_encaminhamento_emenda.doc	24/10/2018 10:22:58	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Aline_Oliveira_Silveira.pdf	07/08/2018 21:28:37	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Bruna_Marcela_Lima_de_Souza.pdf	07/08/2018 21:27:59	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	CartaRespPendencias_CEPFS.doc	07/08/2018 21:24:10	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_Mestrado.docx	07/08/2018 21:23:48	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	07/08/2018 21:23:08	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Gisele_Martins.pdf	25/05/2018	Nayara dos Santos	Aceito

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 3.033.085

Outros	Curriculo_Lattes_Gisele_Martins.pdf	19:20:51	Rodrigues	Aceito
Outros	Curriculo_Lattes_Nayara_dos_Santos_Rodrigues.pdf	25/05/2018 19:19:48	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	TermoRespCompromPesq.doc	25/05/2018 19:15:46	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	TERMO_DE_RESPONSABILIDADE_E_COMPROMISSO_DO_PESQUISADOR_RESPONSAVEL.pdf	25/05/2018 19:14:27	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	Termo_Autorizacao_Imagem_e_Som.doc	25/05/2018 19:12:41	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	Termo_de_concordancia_institucional.doc	25/05/2018 19:11:25	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	Termo_de_ciencia_HUB.pdf	25/05/2018 19:09:01	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	Termo_de_Concordancia_HUB.pdf	25/05/2018 19:05:14	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	TermoConcordCoparticp_CEPFS.doc	25/05/2018 19:04:31	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONCORDANCIA_DE_INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE.pdf	25/05/2018 19:04:19	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	TermoConcord.doc	25/05/2018 19:03:29	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONCORDANCIA_DA_INSTITUIÇÃO PROPONENTE.pdf	25/05/2018 19:03:15	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	TermoConcord_CEPFS.doc	25/05/2018 18:46:03	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	carta_de_encaminhamento_projeto_ao_CEPFS.doc	25/05/2018 18:45:24	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_DE_PROJETO_AO_CEP.pdf	25/05/2018 18:44:11	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Cronograma	Cronograma_de_Atividades.doc	25/05/2018 18:42:59	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Orçamento	Orcamento.doc	25/05/2018 18:41:21	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Pesquisa_NayaraRodrigues.pdf	27/04/2018 17:40:04	Nayara dos Santos Rodrigues	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

**Bairro:** Asa Norte

**CEP:** 70.910-900

**UF:** DF

**Município:** BRASÍLIA

**Telefone:** (61)3107-1947

**E-mail:** cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA  
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.033.085

BRASILIA, 22 de Novembro de 2018

---

**Assinado por:**  
**Kella Elizabeth Fontana**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro  
**Bairro:** Asa Norte **CEP:** 70.910-900  
**UF:** DF **Município:** BRASILIA  
**Telefone:** (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

Página 07 de 07