

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

IVANDA ARAÚJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA

**Utilização do *Family Management Measure* em famílias de crianças e adolescentes
com sintomas urinários e intestinais**

BRASÍLIA

2020

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

IVANDA ARAÚJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA

**Utilização do *Family Management Measure* em famílias de crianças e adolescentes
com sintomas urinários e intestinais**

Dissertação de mestrado apresentada como requisito parcial à obtenção do título de mestre em enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde – Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Cuidado, gestão e tecnologias em saúde e enfermagem.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem.

Tema de pesquisa: Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria

Orientadora: Prof^a Dr^a Gisele Martins

BRASÍLIA

2020

IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA

UTILIZAÇÃO DO *FAMILY MANAGEMENT MEASURE* EM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS

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 25/11/2020.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Gisele Martins

Presidente da Banca, Universidade de Brasília

Profa. Dra. Laís Fumicelli

Membro Efetivo, Externo ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília – Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)

Profa. Dr^a Maria Rita Carvalho Gabi Novaes

Membro Efetivo, externo ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília

A todos os familiares que participaram da presente investigação e que vivenciam o cuidar das crianças e adolescentes que sofrem com os sintomas urinários e/ou intestinais, que me proporcionaram além da contribuição para a pesquisa, uma melhor percepção familiar e me tornaram uma pessoa mais sensível com um olhar mais humanizado e empático.

Agradecimentos

A dádiva de viver e poder experienciar com muita alegria esse ciclo de crescimento pessoal, profissional e formação oriunda do aporte de todos, mestres, familiares e amigos.

Agradeço a Deus por todo momento de recolhimento e incertezas que vivi, no meu recolhimento direcionado a ele, manifestou todo seu amor por mim. A ele, toda à glória e louvor.

Sou imensamente grata a cada um que me impulsionou para cada passo dado na finalização desse trabalho.

Ao convívio acadêmico, por experienciar e indagar cada emoção desse caminhar, cada olhar diferente, intuitivo, duvidoso e encorajador que me foi direcionado, sou grata, pois fizeram ponte para que minha travessia fosse mais corajosa e firme.

Aos colegas de turma que se dispuseram a entrega da divisão do saber, das rodas de conversas, de partilhar a experiência acadêmica e do apoio colaborativo em todos os momentos de dúvidas, minha admiração e gratidão.

Aos meus pais, Maria de Lourdes e Gonçalo Francisco, por todo olhar de apoio, incentivo e amor, mesmo nos momentos mais difíceis em que estive ausente. Pelas longas conversas otimistas de acolhimento e sabedoria que partilhei com meus irmãos, que me emocionaram e incentivaram em todo o momento dessa trajetória. Não mais importantes que todo o universo de conhecimento que vivenciei, mas fundamentais para a minha sustentação.

Agradeço ao meu companheiro de vida, Átila, base fundamental para a sustentação das minhas fraquezas, sabe o quanto sou grata por seu apoio, amor e solicitude nos momentos que foram necessários.

As minhas filhas Gabriele e Júlia, meu esteio para enfrentar todos os desafios da vida, obrigada pelo abraço e cuidado nesse período de ausência.

Ao corpo acadêmico, docentes, mestres, doutores, por toda a humildade e doação para a partilha do saber, sem dúvida não alcançaria tantas conquistas sem o impulsionar do despertar para a busca científica.

A Doutoranda Cristiane Salviano que com seu brilho no olhar despertou-me para a Uropediatria, me fez acreditar na possibilidade de fazer parte do projeto de extensão de ação contínua (PEAC): Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria. Toda a minha admiração pela competência e disponibilidade por abrir caminhos para novos olhares dentro do universo que é a enfermagem, incentivando, encorajando e buscando novas perspectivas.

Ao ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, toda a equipe de acadêmicos, em especial ao Graduando Luís Gustavo, por toda a dedicação e contribuição no projeto de extensão de ação contínua (PEAC). A toda equipe da linha de pesquisa Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, pelo alto nível de conhecimento adquirido nas manhãs de segundas-feiras, especialmente a Doutoranda Bruna que em diferentes momentos contribuiu com sua dedicação e companheirismo direcionados a mim.

Ao Luís Gustavo, também no papel de aluno da iniciação científica, por toda a dedicação e comprometimento direcionados ao ambulatório (PEAC), minha gratidão.

Agradeço aos familiares que acompanham suas crianças e adolescentes nos atendimentos no ambulatório “Uroped”, com os quais pude aprender tanto, especialmente nessa trajetória e vivência científica.

À Universidade de Brasília, pela contribuição em meu caminhar durante esses quase 2 anos e meio pelo ensino, excelência acadêmica e todo apoio oriundo nesse processo, para esse produto - fruto de um longo e árduo trabalho.

Agradeço a todos que fizeram parte da minha caminhada, mesmo não sendo citados contribuíram de forma direta ou indireta para a construção desse trabalho.

As professoras Dr^a Laiane Ribeiro, Dr^a Lais Fumicelli e Dr^a Maria Rita Carvalho que prontamente se dispuseram a participar da banca examinadora de defesa desse trabalho.

A Coordenação de Apoio à Pesquisa e Ensino Superior (CAPES), pela concessão da bolsa de mestrado acadêmico e pelo apoio financeiro para a realização deste trabalho.

Agradecimento especial

À Professora Doutora Gisele Martins, grande mentora e apoiadora desse trabalho, pela competência apresentada na condução das orientações precisas e essenciais, pelo apoio, direcionamento e incentivo em todos os momentos que necessitei. Não cabe em mim toda a admiração pelo zelo, companheirismo e doação do saber nesse período que passamos juntas.

“Cada pessoa que passa em nossa vida, passa sozinha, é porque cada pessoa é única e nenhuma substitui a outra! Cada pessoa que passa em nossa vida passa sozinha e não nos deixa só, porque deixa um pouco de si e leva um pouquinho de nós. Essa é a mais bela responsabilidade da vida e a prova de que as pessoas não se encontram por acaso.”

Charles Chaplin

RESUMO

OLIVEIRA, Ivanda Araújo Matias Issa. **Utilização do *Family Management Measure* em famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais.** 2020. 141f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2020.

Introdução: Os sintomas urinários ainda não são valorizados pelos familiares e essa condição pode levar a alterações graves do funcionamento da bexiga como hiperatividade detrusora e associar-se a permanência dos sintomas até a vida adulta. No entanto, a capacidade do familiar de cuidar é por vezes deficiente e requer maior atenção de todos que convivem com a criança ou o adolescente. **Objetivo:** Analisar a relação entre manejo familiar, habilidade e esforço do familiar de crianças ou adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais e os desfechos em saúde relativos aos sintomas urinários e intestinais apresentados pela criança e/ou pelo adolescente. **Método:** Trata-se de um estudo observacional, descritivo e correlacional, do tipo transversal com abordagem quantitativa, realizado junto a vinte seis famílias de crianças e adolescentes com STUI e SI acompanhadas no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria (PAEU) do Hospital Universitário de Brasília, Distrito Federal durante os meses de outubro de 2019 a março de 2020. Para a coleta de dados, primeiramente identificou-se crianças e adolescentes com consultas agendadas no ambulatório da PAEU. Em seguida, após atendimento, o familiar cuidador foi convidado a participar do estudo. Após verificar os critérios de elegibilidade, foram aplicados os questionários de contexto familiar e sociodemográfico, seguido da escala do *Family Management Measure* (FaMM) adaptada para língua portuguesa como medida de manejo familiar. Foram aplicadas estatísticas descritivas e inferenciais. Todos os aspectos éticos da pesquisa foram respeitados. **Resultados:** Mães, cuidadoras principais e com faixa etária predominante de 41 a 50 anos representaram a amostra. O predomínio das famílias foi nuclear, constituída de 04 membros. Na amostra, 15,4% dos familiares deixaram de trabalhar devido os STUI e SI. A maioria reportou sentimentos negativos e despendiam de 6 a 9 horas diárias para incorporação das orientações recomendadas na rotina de vida da família. A maioria das crianças e adolescentes era acompanhado no serviço por mais de 12 meses e 80,8% dos familiares cuidadores relataram melhora após emprego da curoterapia padrão (UP). Ao analisar as seis dimensões da medida de manejo familiar, evidenciou-se significância estatística na dimensão identidade da criança com a variável

cuidador tem ensino superior e na dimensão dificuldade familiar com a variável tempo de tratamento entre 6 meses e 12 meses. A análise dos escores da dimensão de medida de manejo familiar apresentou um padrão positivo na adaptação do manejo, exceto para a dimensão esforço familiar, que apesar da média positiva do escore, a percepção do familiar tende a ser negativa, ou seja, maior esforço em manejar as exigências dos STUI e SI. **Conclusão:** Evidencia-se a importância da assistência especializada da PAEU no emprego da UP nessa população. A FaMM possibilitou compreender que cuidadores com maior nível educacional melhoram o grau de independência dos filhos nos cuidados de saúde e revelou maior dificuldade no cotidiano familiar em manejar a doença ao longo do tempo, ademais demonstrou padrão familiar positivo no manejo dos STUI e SI de crianças e adolescentes.

Descritores: Prática Avançada de Enfermagem; Familiar cuidador; Sintomas do Trato Urinário Inferior; Constipação Intestinal; Criança; Adolescente.

ABSTRACT

OLIVEIRA, Ivanda Araújo Matias Issa. **Use of the Family Management Measure in families of children and adolescents with urinary and intestinal symptoms**. 2020. 141f. Thesis (Master's degree) – Graduate Research Nursing Program, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2020.

Introduction: Urinary symptoms are still not valued by family members and this condition can lead to severe changes in the bladder functioning as detrusor hyperactivity and be associated with the permanence of symptoms until adulthood. However, the family member's ability to care is sometimes deficient and requires greater attention from everyone who lives with the child and / or adolescent. **Objective:** To analyze the relationship between family management, ability and effort of the family member of children or adolescents with urinary and / or intestinal symptoms and health outcomes related to the urinary and intestinal symptoms presented by the child and / or adolescent. **Method:** This is an observational, descriptive and correlational, cross-sectional study with a quantitative approach, carried out with twenty-six families of children and adolescents with LUTS and IS followed up at the Advanced Nursing Practice in Uropediatrics (ANPU) at the Hospital University of Brasília, Federal District during the months of octobe 2019 to march 2020. For data collection, children and adolescents were first identified with appointments at the ANPU outpatient clinic. Then, after treatment, the family caregiver was invited to participate in the study. After checking the eligibility criteria, questionnaires of family and sociodemographic context were applied, followed by the Family Management Measure (FaMM) scale adapted to Portuguese as a family management measure. Descriptive and inferential statistics were applied. All ethical aspects of the research were respected. **Results:** Mothers, primary caregivers and predominantly aged 41 to 50 years old represented the sample. The predominance of families was nuclear, consisting of 04 members. In the sample, 15.4% of family members stopped working due to LUTS and IS. Most reported negative feelings and spent 6 to 9 hours daily for the recommended guidelines. Most children and adolescents were followed at the service for more than 12 months and 80.8% of family caregivers reported improvement after using standard urotherapy (SU). When analyzing the six dimensions of the family management measure, statistical significance was evidenced in the dimension of the child's identity with the variable caregiver has higher education and in the dimension family difficulty with the variable time of treatment between 6 months and 12

months. The analysis of the scores of the dimension of measure of family management showed a positive pattern in the adaptation of the management, except for the dimension of family effort, which despite the positive average of the score, the perception of the family member tends to the negative, that is, greater effort in handling the requirements of LUTS and IS.

Conclusion: The importance of ANPU's specialized assistance in the use of SU in this population is evident. FaMM made it possible to understand that caregivers with a higher educational level improve the degree of independence of their children in health care and revealed greater difficulty in the family routine in managing the disease over time, in addition to showing a positive family pattern in the management of LUTS and IS of children or adolescents.

Keywords: Advanced Practice Nursing; Family caregiver; Lower Urinary Tract Symptoms; Constipation; Child; Adolescent

RESUMEN

OLIVEIRA, Ivanda Araújo Matias Issa. **Uso de la Medida de Manejo Familiar en familias de niños y adolescentes con síntomas urinarios e intestinales.** 2020. 141f. Disertación (Maestría)–Programa de Posgrado de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2020.

Introducción: Los síntomas urinarios aún no son valorados por los familiares y esta condición puede conducir a cambios severos en el funcionamiento de la vejiga como hiperactividad del detrusor y estar asociada a la permanencia de los síntomas hasta la edad adulta. Sin embargo, la capacidad del miembro de la familia para cuidar es a veces deficiente y requiere una mayor atención por parte de todas las personas que viven con el niño y/o adolescente. **Objetivo:** Analizar la relación entre el manejo familiar, la capacidad y el esfuerzo del familiar de niños o adolescentes con síntomas urinarios y / o intestinales y los resultados de salud relacionados con los síntomas urinarios e intestinales que presenta el niño y / o adolescente. **Método:** Se trata de un estudio observacional, descriptivo y correlacional, del tipo transversal con abordaje cuantitativo, realizado con veintiséis familias de niños y adolescentes con STUI y SI seguidos en el Hospital de Práctica Avanzada de Enfermería en Uropediatría (PAEU). Estudiante universitario de Brasilia, Distrito Federal durante los meses de octubre de 2019 a marzo de 2020. Para la recolección de datos se identificó primero a niños y adolescentes con citas programadas en el ambulatorio del PAEU. Luego, después del tratamiento, se invitó al cuidador familiar a participar en el estudio. Tras comprobar los criterios de elegibilidad, se aplicaron cuestionarios de contexto familiar y sociodemográfico, seguidos de la escala Family Management Measure (FaMM) adaptada al portugués como medida de gestión familiar. Se aplicó estadística descriptiva e inferencial. Se respetaron todos los aspectos éticos de la investigación. **Resultados:** Madres, cuidadores primarios y predominantemente de 41 a 50 años representaron la muestra. El predominio de familias fue nuclear, compuesto por 04 miembros. En la muestra, el 15,4% de los familiares dejaron de trabajar por STUI y SI. La mayoría informó de sentimientos negativos y pasó de 6 a 9 horas diarias siguiendo las pautas recomendadas. La mayoría de los niños y adolescentes fueron seguidos en el servicio durante más de 12 meses y el 80,8% de los cuidadores familiares informaron una mejoría después de usar la uroterapia estándar (UP). Al analizar las seis dimensiones de la medida de gestión familiar, se evidenció significancia estadística en la dimensión de la identidad del niño con la variable cuidador tiene educación superior y en la dimensión dificultad familiar con la variable tiempo de tratamiento

entre 6 meses y 12 meses. El análisis de las puntuaciones de la dimensión de medida de gestión familiar arrojó un patrón positivo en la adecuación de la gestión, a excepción de la dimensión de esfuerzo familiar, que, a pesar de la media positiva de la puntuación, la percepción del relativo tiende a negativa, es decir, mayor esfuerzo en la gestión. requisitos de STUI y SI.

Conclusión: Es evidente la importancia de la asistencia especializada de PAEU en el uso de UPP en esta población. FaMM permitió entender que los cuidadores con mayor nivel educativo mejoran el grado de independencia de sus hijos en la atención de la salud y revelan mayor dificultad en la rutina familiar para el manejo de la enfermedad en el tiempo, además de mostrar un patrón familiar positivo en el manejo de STUI y SI de los niños. y adolescentes.

Descriptores: Práctica de enfermería avanzada; Cuidador familiar; Síntomas del Sistema Urinario Inferior; Estreñimiento; Niño; Adolescente.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Representação anatômica da bexiga e uretra. Brasília, DF. 2020.....	27
Figura 2. Ilustração do controle neural do trato urinário inferior. Brasília, DF. 2020.	28
Figura 3. Ilustração do controle neural do trato urinário inferior. Brasília, DF. 2020.	29
Figura 4. Ilustração do desenvolvimento embrionário urorretal. Brasília, DF. 2020.....	31
Figura 5. Ilustração da versão adaptado para o português da EFB. Brasília, DF. 2020.....	39
Figura 6. Fluxograma para obtenção da amostra do estudo, com base nos agendamentos do serviço PAEU no período destinado ao processo de coleta de dados de outubro de 2019 a fevereiro de 2020. Brasília, DF. 2020.	58
Figura 7. Análise da evolução (redução e/ou aumento) dos sintomas urinários e intestinais em pacientes em tratamento de uroterapia padrão no ambulatório de PAEU. Brasília/DF, 2020.	70
Figura 8. Conduta adotada pelo familiar antes de iniciar o tratamento no ambulatório de PAEU. Brasília, DF, 2020.....	72
Figura 9. Sentimentos vivenciados pelos familiares de crianças e adolescentes com sintomas urinário e intestinais atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília/DF. 2020.....	74
Figura 10. Representação em régua dos escores mínimo, médio e máximo da dimensão de manejo familiar e representação em linha preta do escore médio encontrado para o estudo. Brasília, DF, 2020.....	75
Figura 11. Representação gráfica da distribuição acumulativa do escore médio relativo à dimensão habilidade de manejo (n=26). Brasília, DF, 2020.	76
Figura 12. Representação gráfica da distribuição acumulativa do escore médio relativo à dimensão dificuldade familiar (n=26). Brasília, DF, 2020.....	77
Figura 13. Representação gráfica da distribuição acumulativa do escore médio relativo à dimensão visão de impacto, n=26. Brasília, DF, 2020.....	78
Figura 14. Representação gráfica da distribuição acumulativa do escore médio da dimensão identidade da criança/adolescente (n=26). Brasília, DF, 2020.....	78
Figura 15. Representação gráfica da distribuição da densidade do escore médio da dimensão esforço do manejo (n=26). Brasília, DF, 2020.	79
Figura 16. Representação gráfica do escore da dimensão mutualidade entre os pais (n=18). Brasília, DF, 2020.....	80

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Critério de Roma IV: diagnóstico de constipação intestinal funcional em crianças. Brasília, DF, 2020.....	40
Quadro 2. Seções e questões da escala do Family Management Measure – FaMM. Brasília, DF, 2020.	59
Quadro 3. Escores, significado e referência das dimensões da escala FaMM (continua). Brasília. 2020	61

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. versão adaptada para o português do <i>Dysfunctional Voiding Scoring System</i> . Brasília, DF, 2020.	41
Tabela 2. Escalas do instrumento <i>Family Management Measure</i> (FaMM). Brasília, DF, 2020.	49
Tabela 3. Características dos familiares de crianças e adolescentes com STUI e SI acompanhados no Ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem de Uropediatria. Brasília, DF, 2020.	64
Tabela 4. Caracterização sociodemográfica e estrutural das famílias das crianças e adolescentes com STUI e SI atendidos no Ambulatório de PAEU. Brasília, DF, 2020.....	65
Tabela 5. Descrição das variáveis relacionadas a crianças e adolescentes em relação ao nível escolar e tempo de tratamento no Ambulatório de PAEU. Brasília, DF, 2020.	67
Tabela 6. Descrição dos sintomas urinários e intestinais reportados pelos familiares, crianças e adolescentes assistidos no Ambulatório de PAEU. Brasília, DF,2020..	68
Tabela 7. Descrição quantitativa da evolução (redução e/ou aumento) dos sintomas urinários e intestinais dos grupos 1, 2 e 3 em tratamento com UP no ambulatório de PAEU até a data da coleta de dados. Brasília, DF, 2020.	69
Tabela 8. Tempo dispendido pelo familiar na aplicação das intervenções de UP nas atividades de vida diária da família de crianças e adolescentes assistidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF. 2020.....	71
Tabela 9. Conduta adotada pelo familiar após o tratamento no ambulatório de PAEU. Brasília, DF, 2020.	73
Tabela 10. Estatística descritiva dos escores totais da escala de manejo familiar com familiares de crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF, 2020.....	76
Tabela 11. Correlação entre as dimensões de manejo familiar e variáveis de contexto familiar dos familiares cuidador que acompanham crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF. Brasil, 2020.....	81

Tabela 12. Correlação entre dimensões de manejo familiar e a variável familiar cuidador tem maior nível de escolaridade de crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF. 2020.....	81
Tabela 13. Correlação entre dimensões de manejo familiar e a variável idade do familiar cuidador de crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF. 2020.	83
Tabela 14. Correlação entre dimensões de manejo familiar e as variáveis de estrutura familiar de familiares que acompanham seus filhos atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF. 2020.	83
Tabela 15. Correlação entre dimensões de manejo familiar e a variável tempo de tratamento das crianças e adolescentes assistidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF. Brasil, 2020..	84

LISTA DE SIGLAS

AFU	Aumento da frequência urinária
BSFS	<i>Bristol Stool Form Scale</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Constipação intestinal funcional
DFU	Diminuição da frequência urinária
DTUI	Disfunção do trato urinário inferior
DVSS	<i>Dysfunctional Voiding Scoring System</i>
EFB	Escala Fecal de Bristol
ENC	Encoprese
ENU	Enurese
FaMM	<i>Family Management Measure</i>
FMSF	<i>Family Management Style Framework</i>
HUB	Hospital Universitário de Brasília
ICCS	International Children's Continence Society
IUD	Incontinência urinária diurna
MCO	Manobra de contenção
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAE	Prática Avançada de Enfermagem
PAEU	Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria
PAG	Substância periaquedutal cinzenta
PEAC	Projeto de extensão de ação contínua
SEI	sensação de esvaziamento incompleto
SI	Sintomas intestinais
SNC	Sistema nervoso central
TGS	Teoria geral dos sistemas
REU	Retenção urinária
STUI	Sintomas do trato urinário inferior
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TUI	Trato urinário inferior
TDAH	Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade
TDO	Transtorno Desafiador de Oposição
UNB	Universidade de Brasília

UP	Uroterapia padrão
URG	Urgência miccional

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	24
1.1 COMPREENDENDO A CORRELAÇÃO DO PROCESSO DE MICÇÃO COM A DO INTESTINO	27
1.2 OLHAR TEÓRICO DO CONTEXTO FAMILIAR NO PROCESSO DO ADOECIMENTO	33
1.3 STUI E SI: UM OLHAR SOBRE A PERSPECTIVA FAMILIAR	37
1.4 A TERAPÊUTICA INSTITUÍDA PARA MANEJO DOS STUI E SI: IMPLICAÇÕES E INDICAÇÕES NA ADESÃO FAMILIAR	39
1.5 IMPLICAÇÕES PSICOSSOCIAIS DOS STUI E SI NA DÍADE CRIANÇA/ADOLESCENTE E FAMÍLIA	44
1.6 O MODELO TEÓRICO <i>FAMILY MANAGEMENT MEASURE</i> (FAMM): CONSTRUTO DE MANEJO FAMILIAR	47
2. OBJETIVOS	52
2.1 OBJETIVO GERAL:	52
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	52
3. MÉTODO	53
3.1 TIPO DE PESQUISA	53
3.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA	53
3.3 DELIMITAÇÃO DA AMOSTRA	54
3.4 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE	55
3.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS	56
3.6 INSTRUMENTOS UTILIZADOS PARA A COLETA DE DADOS	58
3.7 VARIÁVEIS DO ESTUDO	60
3.8 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DE DADOS	60
3.9 ASPECTOS ÉTICOS	63
4. RESULTADOS	64
4.1 CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES PARTICIPANTES DO ESTUDO	64
4.2 CARACTERIZAÇÃO DA EVOLUÇÃO E PERÍODO DE TRATAMENTO DOS PACIENTES ASSISTIDOS NO SERVIÇO DE PAEU	67
4.3 ESTRATÉGIAS DE MANEJO FAMILIAR E SENTIMENTOS VIVENCIADOS DIANTE DA CONDIÇÃO DE SAÚDE DO PACIENTE	71
5. DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR	74
5.1 CORRELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E AS VARIÁVEIS DE CONTEXTO FAMILIAR	80

5.2 CORRELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E AS VARIÁVEIS DE ESTRUTURA FAMILIAR.....	82
5.3 CORRELAÇÃO ENTRE AS DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR E A VARIÁVEL DOENÇA CRÔNICA	84
6. DISCUSSÃO	86
6.1 CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SINTOMAS URINÁRIOS E/OU INTESTINAIS ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE PAEU.....	86
6.2 CARACTERIZAÇÃO DA EVOLUÇÃO DOS SINTOMAS URINÁRIOS E INTESTINAIS E PERÍODO DE TRATAMENTO COM UROTERRAPIA PADRÃO.....	89
6.3 ESTRATÉGIA DE MANEJO/GERENCIAMENTO FAMILIAR	91
7. ESCALA DE MANEJO FAMILIAR	95
7.1 IDENTIDADE DA CRIANÇA.	96
7.2 HABILIDADE DE MANEJO.....	97
7.3 ESFORÇO DE MANEJO	98
7.4 DIFICULDADE FAMILIAR	99
7.5 VISÃO DE IMPACTO DA DOENÇA.....	101
7.6 MUTUALIDADE ENTRE OS PAIS.....	102
8. LIMITAÇÃO DO ESTUDO.....	105
9. CONCLUSÃO.....	107
10. REFERÊNCIAS	110
11. APÊNDICE	123
11.1 APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE PESQUISA - CONTEXTO FAMILIAR	123
11.2 APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE PESQUISA SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO – DADOS DO PRONTUÁRIO.....	125
11.3 APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	126
11.4 APÊNDICE D: AUTORIZAÇÃO DAS AUTORAS PARA UTILIZAR O INSTRUMENTO DE MANEJO FAMILIAR.	129
12. ANEXO.....	130
12.1 ANEXO A - INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR	130
12.2 ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÉ DE ÉTICA FACULDADE DE CIÊNCIA DE SAÚDE DE BRASÍLIA.	134

APRESENTAÇÃO

A enfermagem é uma área de grande aspecto humanístico, não só dentro do contexto indivíduo/sociedade, mas como os indivíduos agem nas suas subjetividades e no enfrentamento do adoecimento. Essas são características que chamam a minha atenção de forma a encontrar respostas que indago quase que instintivamente.

Para responder as questões dentro dessa perspectiva da saúde, doença e família, fiz uma visita para conhecer o ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria (PAEU), ainda no início da faculdade de enfermagem, a convite da professora Cristiane Salviano.

A partir desse momento, senti-me acolhida e engajada junto da equipe de Enfermagem em Uropediatria, coordenada pela Prof^a Dr^a Gisele Martins, e conseqüentemente iniciei a vivência de forma mais expressiva no contexto da pesquisa. Inserida no projeto, tive a oportunidade de desenvolver uma pesquisa científica vinculada ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), naquela época, pesquisei sobre as experiências vividas por cuidadores de criança com disfunção vesical e intestinal. Adicionalmente, já havia publicado uma revisão da literatura em conjunto com a Dr^a Gisele sobre o impacto na convivência dos familiares com crianças com incontinência urinária, agregando de forma positiva ao meu conhecimento que gradativamente foi aprofundando-se sobre o contexto familiar e as demandas de crianças e adolescentes com disfunção vesical e intestinal, o que contribuiu de forma a direcionar o desenvolvimento do trabalho que apresento.

1. INTRODUÇÃO

Os sintomas urinários ainda não são valorizados pelos familiares e essa condição pode levar a alterações graves do funcionamento da bexiga como hiperatividade detrusora e associar-se a permanência dos sintomas até a vida adulta (AUSTIN et al., 2016; MACHADO; FONSECA, 2016). Sintomas urinários e intestinais em pacientes pediátricos, quando não tratados adequadamente, associam-se a fatores comportamentais e emocionais. É imperativo o tratamento desses sintomas de forma precoce para evitar distúrbios psicológicos como a baixa autoestima e o isolamento social o que pode afetar a qualidade de vida da criança, do adolescente e do familiar (AUSTIN et al., 2016; MACHADO; FONSECA, 2016).

O conjunto dos sintomas do trato urinário inferior (STUI) engloba sintomas de armazenamento, entre eles a incontinência urinária diurna, urgência miccional, diminuição e/ou aumento da frequência urinária, noctúria e enurese. Para os sintomas de esvaziamento estão o esforço miccional, jato fraco e intermitente, disúria, retenção urinária, sensação de esvaziamento incompleto e gotejamento pós-miccional. Outros sintomas são citados como a manobra de contenção, dor no trato urinário inferior, dor genital e perda pós-miccional. Essa terminologia é preconizada pela *International Children's Continence Society (ICCS)* (AUSTIN et al., 2016).

Quanto aos sintomas intestinais (SI) são descritos por dor abdominal, evacuação incompleta, retenção voluntária de fezes, encoprese, constipação intestinal funcional (CIF) e prisão de ventre (AUSTIN et al., 2016). Portanto o SI, assim como o STUI é uma condição multifatorial, sem causa bem esclarecida. A CIF tem maior recorrência na clínica pediátrica, caracterizada por pelo menos três evacuações na semana, fezes volumosas no reto, palpação de massa fecal no abdome, evacuações de grande volume que chegam a entupir o vaso sanitário, retenção de fezes e defecação dolorosa (SANTOS; LOPES; KOYLE, 2017) e as alterações fisiológicas no processo normal de micção apontam para o STUI (AUSTIN et al., 2016).

A micção normal compreende uma “ação coordenada entre a bexiga, a uretra e o complexo esfíncteriano sob o controle do sistema nervoso autônomo, somático e central” e, os fatores regulatórios são mediados por vários neurotransmissores (JUNIOR, et al, p. 31-32, 2010; ZERATTI; NARDOZZA, REIS, 2010). Qualquer alteração nesse processo de micção normal modifica a dinâmica de armazenamento e/ou esvaziamento vesical (AUSTIN et al., 2016; MACHADO; FONSECA, 2016).

A epidemiologia dos STUI evidencia uma maior prevalência no gênero feminino, na faixa etária entre 3 a 9 anos (22,8%) e representa 40% dos atendimentos em consultas de urologia pediátrica. Os sintomas intestinais (SI) por sua vez, apresentam uma estimativa de prevalência entre 0,7% a 29,6% e, representa 50% dos atendimentos urológicos e 25% das consultas com gastroenterologistas (AUSTIN et al., 2016; MACHADO; FONSECA, 2016; BURNS et al, 2017).

É preconizado pela ICCS que a investigação dos STUI deve ser feita em conjunto com os sintomas intestinais (SI), sendo amplamente recomendado a nomenclatura de disfunção vesical e intestinal (DVI) para a coexistência de sintomas urinários e intestinais. Essa condição pode ser explicada devido a uma via comum entre o trato geniturinário e o sistema gastrointestinal que partilham da mesma origem embrionária, dado que o funcionamento normal dos sistemas de órgãos pélvicos participa da mesma sensibilidade das vias neurais. Quando ocorre uma alteração de um sistema pode levar a disfunção do outro (OLARU, et al., 2016; SAMPAIO, et al., 2016; AUSTIN et al., 2016).

Para caracterizar melhor essa relação entre STUI e CIF, um estudo de revisão sistemática relatou uma prevalência de STUI de 37% dos 22 estudos analisados, 64% apresentavam SI concomitantes, ressaltando que crianças com SI são mais propensas a ter STUI (OLARU et al., 2016). Um outro estudo epidemiológico apresentou uma estimativa da prevalência de SI de 0,7% a 29,6% em crianças em idade escolar (MACHADO; FONSECA, 2016).

Acredita-se que os SI envolvam fatores socioambientais como baixo nível de atividade física e dieta alimentar deficiente, recusa do uso do vaso sanitário em local público e predisposição genética (CLAYDEN, 1992; AUSTIN et al., 2016). Semelhantemente, o STUI pode envolver problemas neurológicos, anatômicos ou funcionais, ou ainda, estar relacionado à imaturidade neurológica, hábitos miccionais inadequados, problemas emocionais, estresse, abuso sexual ou até mesmo sem causa esclarecida (AZEVEDO et al., 2014; AUSTIN et al., 2016).

A partir da percepção de que a ocorrência de STUI e SI geram um impacto socioemocional significativo no familiar da criança ou do adolescente acometido por tais sintomas, bem como a literatura aponta para dificuldade da família quanto ao enfrentamento do adoecimento de um dos seus membros, que na maioria das vezes se veem frente a uma demanda nova, que frequentemente perpassa a sua capacidade de cuidar (SILVA et al., 2014). Desse modo, verifica-se a necessidade de um ajuste familiar, para interagirem entre si para aplicar os cuidados exigidos no tratamento dos sintomas apresentados pela criança/adolescente. Essas

particularidades do cuidado alteram a dinâmica familiar, pois necessitam de uma maior atenção de todos que convivem com a criança ou com o adolescente (BEACHAM & DEATRICK, 2013).

Para o manejo terapêutico dos STUI e SI em crianças e adolescentes, a uroterapia padrão (UP) é indicada como primeira linha de tratamento por ser uma intervenção não invasiva que exclui abordagem cirúrgica ou farmacológica, na ausência de alteração anatômica ou neurológica em crianças e adolescentes com STUI e SI e tem como objetivo reestabelecer o equilíbrio vesical e intestinal (SCHÄFER et al, 2018). Uma das estratégias da UP é a educação em saúde que auxilia na compreensão das informações oriundas dos conhecimentos especializados por enfermeiros, a fim de diminuir ou eliminar as possíveis dúvidas referentes aos sintomas urinários e intestinais e aumentar a adesão ao tratamento de familiares e pacientes (SOUZA, SALVIANO, MARTINS, 2018).

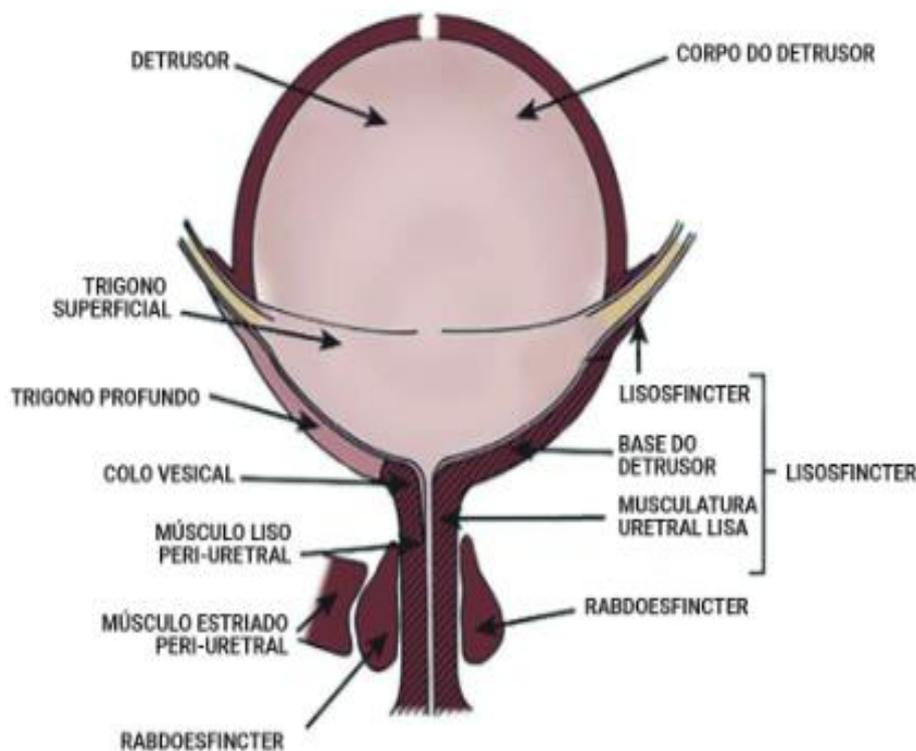
Dessa forma, a família é considerada um elemento facilitador por administrar demandas terapêuticas exigidas a partir de sua percepção e comportamentos relacionados à experiência de convívio (SCHÄFER et al, 2018; WRIGHT, 2019).

1.1 Compreendendo a relação entre bexiga e intestino

O mecanismo de enchimento e esvaziamento da bexiga demanda funções interligadas do sistema nervoso central, límbico e do arco reflexo da micção, uma ação mandatória dos esfíncteres na fase de armazenamento e esvaziamento vesical (URAL;ULMAN; AVANOGLU, 2008). Ao ocorrer qualquer alteração nesse processo, um grupo de sintomas pode iniciar pela diminuição da capacidade inibitória do SNC sobre o reflexo da micção, contrações involuntárias do detrusor, diminuição do relaxamento dos esfíncteres uretral e/ou do colo vesical, desencadeando à disfunção miccional (VON GONTARD, et al., 2015).

Uma melhor compreensão do funcionamento da bexiga é exigida para entender o complexo sistema que envolve o armazenamento e esvaziamento de urina que coordena de forma sincrônica o ato miccional. A bexiga é um órgão oco dividido em duas partes, um corpo acima dos orifícios uretrais - musculatura lisa vesical - e uma base composta pelo trigono e colo vesical - musculatura lisa e estriada da uretra (Figura 01).

Figura 1. Representação anatômica da bexiga e uretra. Brasília, DF. 2020



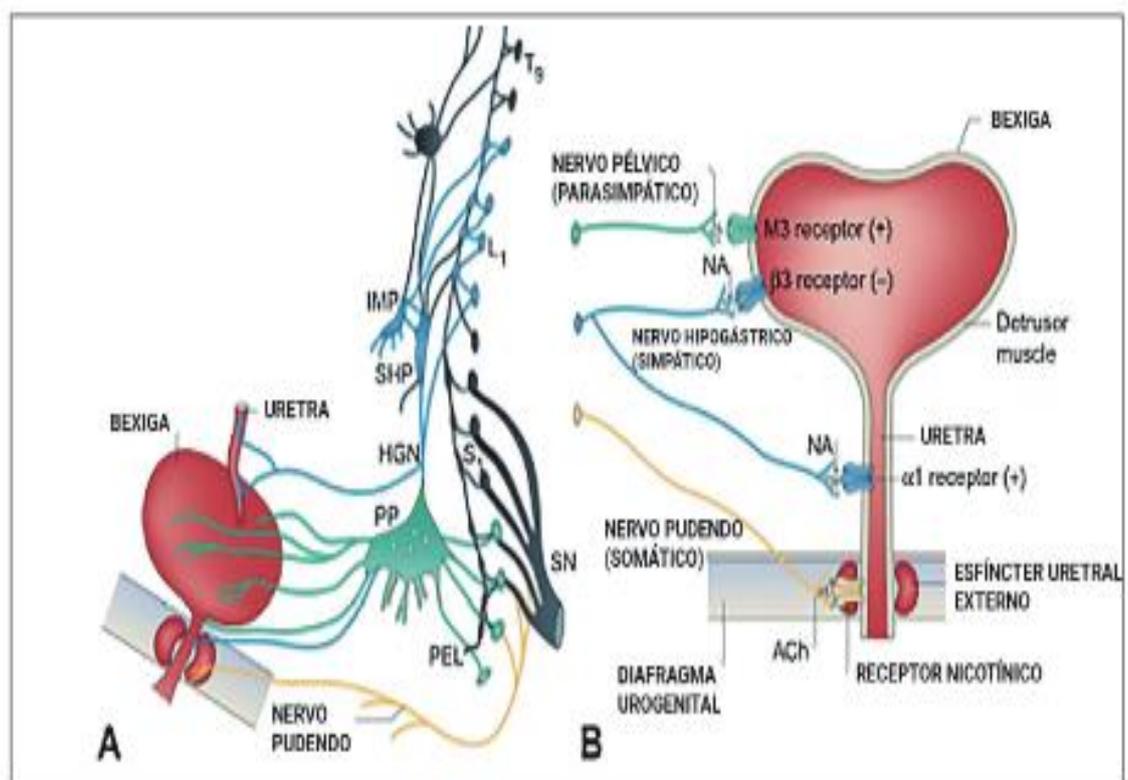
Fonte: Rios; Averbeck, Madersbacher, 2017

A fisiologia da micção demanda de conexões neurais que interligadas com as propriedades contráteis do músculo liso e estriado do detrusor, coordenam um processo de

armazenamento de urina na bexiga - fase de baixa pressão - de forma progressiva. Esse processo de armazenamento vesical ocorre de forma lenta, mediados por três grupos de nervos periféricos: nervos parassimpáticos que surgem no nível sacral – S2 e S4 – com função de contrair o músculo detrusor e relaxar a uretra; os simpáticos que emergem da medula espinal entre T10 e L2 que inibem o detrusor e estimulam o colo vesical e, a uretra proximal e o somático tem ação no nervo pudendo que surge também dos segmentos S2 a S4, representados na figura 02 (RIOS; AVERBECK; MADERSBACHER, 2017).

Para o esvaziamento vesical, o processo de micção pode ser de forma voluntária e involuntária, consistindo em relaxamento inicial do esfíncter uretral e contração detrusora - fase do aumento da pressão – mediado pela ativação parassimpática (RIOS; AVERBECK; MADERSBACHER, 2017).

Figura 2. Ilustração do controle neural do trato urinário inferior. Brasília, DF. 2020.



Fonte: Rios; Averbeck e Madersbacher (2017).

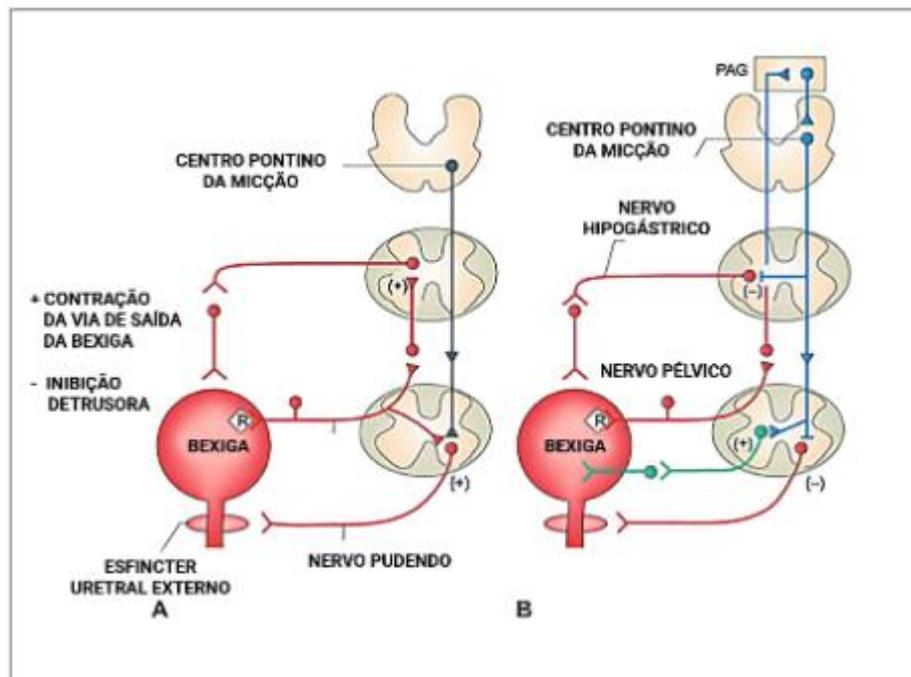
Para o armazenamento e esvaziamento da urina é necessário a coordenação entre a bexiga, a uretra e o assoalho pélvico, esses compõem o trato urinário inferior (TUI). A relação entre a contração do músculo detrusor e a resistência uretral é responsável por gerar o fluxo de

urina normal, para isso o correto funcionamento vesical depende da perfeita função neurológica e muscular do TUI (FRANCO, 2007).

Um conjunto de impulsos contínuos aferentes são enviados pelos nervos pélvicos para a medula, chegando no trato espinotâmico até a substância cinzenta periaquedutal (PAG) apresentados na figura 03, que por sua vez envia impulsos para o centro pontino da continência, localizado no núcleo de base e córtex pré-frontal (RIOS; AVERBECK, MADERSBACHER, 2017).

Atingindo o enchimento vesical compreendido como ideal para a micção, inicia-se o processo de esvaziamento que desencadeia o desbloqueio do centro pontino da micção, a partir desse momento, a resposta da inervação aferente coordena uma sequência de estímulos medulares até chegar ao sistema límbico, que em sequência acionam os nervos hipogástricos, plexo pélvico e nervo pudendo de forma contínua e sincronizada (velocidade, intensidade e duração da contração detrusora) para o relaxamento do esfíncter uretral e a contração detrusora, tendo como resposta a micção (RIOS; AVERBECK; MADERSBACHER, 2017).

Figura 3. Ilustração do controle neural do trato urinário inferior. Brasília, DF. 2020.



Fonte: Rios, Averbeck e Madersbacher (2017)

Em crianças, a maturação neurofisiológica é atingida por volta dos cinco anos de idade. Quando esta maturação ocorre de forma tardia um conjunto de sintomas podem ser desencadeados, a exemplo da incontinência urinária intermitente diurna e enurese, essas

apresentam-se como uma disfunção do trato urinário inferior (DTUI). Uma vez que relatados pelas crianças e/ou adolescentes, recomenda-se investigar a associação com as alterações psicológicas, refluxo vesicoureteral, obesidade, infecção urinária recorrente e constipação intestinal (RIOS; AVERBECK; MADERSBACHER, 2017).

Citando-se o refluxo vesicoureteral em crianças, de modo geral, o refluxo ocorre de forma secundária a um aumento da pressão intravesical, resultando em uma hiperatividade do detrusor, que muitas vezes tem resolutividade após o tratamento para DTUI (URAL; ULMAN; AVANOGLU, 2008).

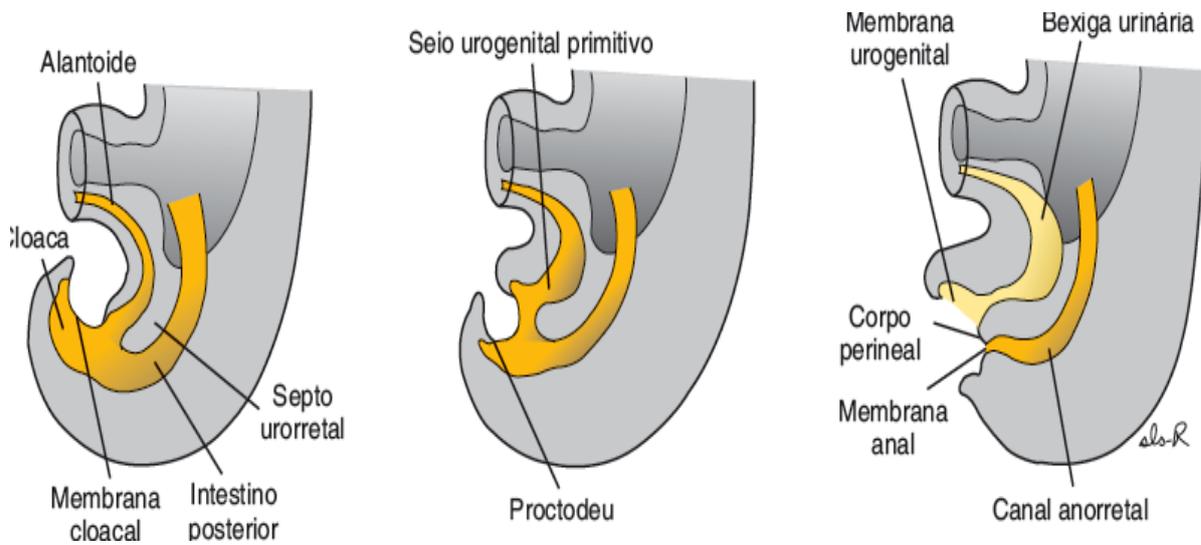
Os sintomas urinários podem também estar associados a outros sistemas que influenciam no controle do TUI, um deles se relaciona com o controle das emoções – sistema límbico - que permeia a função mandatória da micção (FRANCO, 2007). Citando, os distúrbios psicológicos em crianças com DTUI, essas apresentam-se por vezes em sofrimento emocional e isolamento social. O mais comum relatado é o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade – TDAH (VON GONTARD, et al., 2015).

De modo geral, o processo de armazenamento e esvaziamento da bexiga está ligado ao centro pontino na região do lobo frontal do cérebro, quando ocorre a diminuição da atividade cognitiva pode influenciar no funcionamento normal do desejo de urinar. Os distúrbios comportamentais como a depressão, transtorno de ansiedade, déficit de atenção, podem estar associados a uma menor atividade do centro pontino da micção, assim como a incontinência fecal e a constipação (FRANCO, 2007).

A correlação entre bexiga e intestino está bem definida e é explicada pela interligação da estrutura do trato urinário e digestivo da região sacral - neurônios motores responsáveis pela inervação da S2 e S4 (BURGERS, et al., 2013) e pela origem embriológica comum, que se origina no ectoderma, na região posterior da cloaca que vai dar origem ao canal anorretal e a região superior será o seio urogenital (SADLER, 2017).

A cloaca é uma estrutura que está dividida pelo septo urorretal e se desenvolve entre a alantoide (seio urogenital) e o intestino posterior (canal anorretal). O septo urorretal se divide em duas regiões, com o desenvolvimento dessa estrutura, a membrana cloacal cria uma abertura para o intestino posterior e a outra para o seio urogenital representados na Figura 4 (SADLER, 2017).

Figura 4. Ilustração do desenvolvimento embrionário urorretal. Brasília , DF. 2020.



Fonte: Sadler (2017)

Com o amadurecimento dessa estrutura, espera-se que a defecação normal seja desencadeada por estímulos dos receptores sensoriais que impulsionam a contração temporária e involuntária do esfíncter externo e dos músculos puborretais. Esse mecanismo inicia a distensão retal, após a manutenção voluntária da contração ao aumento do volume fecal, a sensação de urgência fecal desaparece até a próxima chegada de outro bolo fecal (FRANCO, 2007).

Alguns mecanismos podem explicar a correlação dos sintomas urinários em resposta a CIF, um deles é a distensão retal que leva à diminuição da amplitude na contração da bexiga, ocorrendo um acúmulo de urina por CIF crônico (FRANCO, 2007). O relaxamento involuntário do esfíncter externo permite que as fezes se apresentem no reto, quando a percepção da ampola retal está completa, de forma voluntária, as fezes é empurrada para dentro, esse comportamento desencadeia um mecanismo de pressão na parede da bexiga por acúmulo de fezes, o que pode alterar a função da bexiga (BURGERS, et al., 2013).

A retenção voluntária de fezes é uma das principais causas da CIF e esse comportamento pode ser explicado pela remoção dolorosa de grandes e endurecidas quantidades de fezes, à medida que o ciclo se repete, o comportamento retentivo predomina de forma dolorosa. Antes da vontade de defecar, a criança contrai o esfíncter externo do ânus e os músculos glúteos para impedir a eliminação das fezes e conseguir retê-las, geralmente ficam nas pontas dos pés e balançam para frente e para trás segurando um móvel e recusa sentar-se no vaso sanitário, principalmente em momentos de dor (MACHADO, FONSECA, 2016; SINGH et al., 2018).

O processo apropriado para aquisição da continência urinária e intestinal depende o adequado uso da musculatura estriada, já descrita, com a efetiva percepção dos estímulos provenientes da bexiga, do reto e dos esfíncteres externo, anal e uretral que apresentam inervação comum pelo nervo pudendo (BURGERS, et al., 2013).

Alterações na atividade cerebral podem influenciar no mecanismo da micção e defecação com a maturação neurofuncional, com tratamento adequado e avanço da idade podem levar a resolução espontânea à medida que a criança se desenvolve (FRANCO, 2007).

1.2 Olhar teórico sobre o contexto familiar no processo do adoecimento

O conceito de família vem sofrendo uma profunda transformação ao longo do tempo, e uma nova configuração representa percepções de reorganização e considera mais laços afetivos do que os consanguíneos, promovendo a pluralidade e a diversidade no processo de interação e de integração dos seus membros (DIAS, 2011).

A família está em constante transição e modificação. Ao longo do tempo alguns conceitos sugeriram em que a família é interdependente das necessidades emocionais, moldando assim o comportamento familiar. Questões antes pensadas como padrões de causa e efeito, a exemplo de como a mãe afeta o desenvolvimento do filho, decaíram, em lugar da concepção do paradigma sistêmico dito como a noção de padrão de interatividade entre os membros familiares (HALL, 1981).

Outra definição sobre a família estabelece que “é uma instituição social que varia ao longo da história e até apresenta formas e finalidades diversas numa mesma época e lugar, conforme o grupo social que esteja sendo observado” (PRADO, p. 17, 2011).

Dentre essas compreensões, a família é constituída de um grupo/conjunto de seres humanos que necessitam de demandas funcionais direcionadas as formas de interação no que tangem a organização dos atributos e dos papéis de cada um (DIAS, 2011). Dentro desse conjunto, a capacidade de se comunicar e interagir cujas relações mantém a condição de sistema de modo que está relacionada de tal maneira, que qualquer alteração, como uma doença, provoca modificação nos outros membros e no sistema geral (CERVENY; BERTHOUD, 1997).

Nesse processo, a díade família-doença envolve a inter-relação de cada membro familiar e considera o meio ambiente, estilo de vida e promoção à saúde, estes vistos como fundamentos primários nas experiências de vida. Portanto, para esse universo, o enfermeiro deve considerar um modelo de prática de enfermagem tendo como base nas teorias, crenças, premissas e pressupostos da enfermagem, como o cuidado, saúde, ambiente, entre outros (WRIGHT; LEAHEY, 2009). Não há uma relação dita correta para guiar os cuidados de enfermagem direcionados as famílias, mas podemos trabalhar várias possibilidades de visão de mundo no contexto familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Dentro dessa premissa, uma das teorias que emergem para auxiliar a prática clínica dos enfermeiros no contexto familiar é a Teoria Geral dos Sistemas criada por Von Bertalanffy (1968), posteriormente difundida em livros e diversos artigos, influenciando por décadas o conceito de que o "sistema é um complexo de elementos em interação" - um todo organizado

ou ainda, partes que interagem formando esse todo unitário e complexo (VON BERTALANFFY, 1968, p.38).

No século passado, a família era conceituada, baseando-se nos descendentes, onde cada membro originaria dos anteriores, posteriormente, a discussão de não ser possível um grupo ser membro de si próprio abriria a visão para o conceito de sistema (VON BERTALANFFY, 1968). Um sistema pode ser definido como um complexo elemento em interação mútua, dessa forma podemos observar que a interação de cada membro familiar em relação a doença, ao contrário de estudar individualmente cada um, não deixando o entendimento de que cada membro familiar compõe um subsistema (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

O subsistema consiste em uma hierarquia em constante interação e pode ser entendido como o que delimita regras, protege e diferencia cada membro, a exemplo, pai e filho, marido e mulher. Na estrutura familiar, cada indivíduo pertence a diferentes subsistemas que para a organização dependem de poder para manutenção do exercício das habilidades interpessoais (MINUCHIN, 1982).

Os subsistemas são demarcados como fronteiras que se diferenciam com a função de cada membro familiar. Essa premissa é baseada em fronteiras descritas como nítidas – famílias funcionais - que permite mudanças em seus padrões de funcionamento para acomodar situações de mudanças; difusas – famílias emaranhadas – não exerce clareza nas regras, as famílias tem dificuldade de adaptação e; fronteiras rígidas, seguem um padrão de distanciamento por imposição de limites rígidos (MINUCHIN, 1982; BÖING, 2014).

Desse modo, a função de proteger a diferenciação do sistema exercendo uma regra específica para cada membro, estas, devem ser nítidas e a responsabilidade e autoridade devem ser exercidas para a negociação entre os subsistemas, a exemplo entre irmãos, como iguais, para o melhor funcionamento familiar (MINUCHIN, 1982). De um modo geral, nas relações interfamiliares, a teoria de sistemas retrata que cada comportamento independe do outro, busca a funcionalidade na sua totalidade em que cada membro de forma individual não explica o comportamento de todos os outros membros (MINUCHIN, 1982).

A Teoria Familiar Sistêmica tem sido considerada um grande aporte teórico e metodológico que possibilita analisar o fenômeno familiar nos eixos da diversidade que influenciam nas interações humanas (BÖING, CREPALDI, & MORÉ, 2008). Nos fenômenos familiares, é necessário organizar e ordenar os problemas de forma interativa entre as partes ou de forma a reconhecer os comportamentos de forma isolada ou dentro do todo (MINUCHIN, 1982).

Na construção desses saberes, os familiares em situação de doença experienciam o adoecimento dentro do contexto cultural particular e narram sua vivência para o enfermeiro. Esse ato é considerando uma pedra angular para o inter-relacionamento profissional/família, aumentando a possibilidade de cura através da escuta e compreensão do que é vivenciado (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

O processo de adoecimento é considerado como um estado patológico que se explica pelas variações das propriedades naturais do corpo vivo, exercendo uma função que ao aumentar ou diminuir, estas propriedades acarretam alterações. Este processo emerge na finalidade de harmonia e equilíbrio do corpo e, exclusivamente, restabelecer o estado natural do organismo (CANGUILHEM, 1966).

Por outro lado, para o filósofo Michel Foucault (2008, p.17) para o adoecimento é essencial modular as variações, o equilíbrio, os excessos ou os defeitos. E ainda, é necessário um olhar atento as singularidades do indivíduo na busca do equilíbrio, visto que de suas variações qualitativas (relatos dos indivíduos) caracterizam o adoecimento. Ele também determina o conhecimento “que é necessário exprimir as enfermidades do doente, seus sofrimentos, com seus gestos, sua atitude, seus termos e suas queixas”.

Não obstante, para Foucault (2008, p. 99-100) o que é dito pelo paciente é meramente “fatos externos” em relação aquilo que o atinge, o que chamou de “sintoma”, referindo a sofrimento (febre, dor, tosse) o que está mais próximo do essencial, retratando o estado patológico, no mesmo sentido o “signo” (sinal) anuncia o que passou (anamnese) ou vai passar (prognóstico), no determinado tempo. No pensamento do filósofo, o sintoma é uma subjetividade, já o signo é objetivo como é o diagnóstico retratando o que ocorre no momento.

No estudo de Canguilhem (1966) reflete que as doenças são apenas sintomas e perturbações das funções dos tecidos, sendo a doença nada mais que um estado de simples mudanças com graus diferentes de intensidade na ação da ordem para a conservação da saúde. Considerando o estado anormal no sentido de excesso ou falta, reflete fisiológico como uma ocorrência revelada e justificável por ser a demonstração do sentido de um desvio em realização a uma espécie de que o natural rege. Essa perspectiva abre a possibilidade de que o indivíduo coordena sua própria condição permitindo a percepção da sua existência e os padrões de si mesmo, como hábitos de comportamentos, sejam eles sociais ou pessoais (BATESON, 1986).

Assim, outra teoria pode ser mencionada como a teoria do ciclo vital, definida por etapas e fases sob alguns critérios como a faixa etária dos familiares e tempo de união conjugal, o processo de desenvolvimento do indivíduo, mudanças tanto estruturais como funcionais,

transições relacionadas a crises de ciclo de vida, como uma doença (CERVENY; BERTHOUD, 1997).

O ciclo de vida individual é concebido por decorrer ao longo de toda a vida, em constante dependência com as fases e transições vivenciadas e suas singularidades (BÖING, 2014). As crises do ciclo de vida determinam o gerenciamento das mudanças sejam no âmbito do adoecimento ou das etapas que cada indivíduo vivência (nascimento, profissão, morte) que podem levar à evolução para o desenvolvimento familiar (CERVENY; BERTHOUD, 1997).

Todo o processo evolutivo no desenvolvimento familiar demanda das relações emocionais em que cada membro participa para se tornar responsável e efetivamente integrado. Contudo, cada membro familiar tende a influenciar no comportamento do outro, alguns de forma mais significativas, seja por meio da comunicação entre os membros ou por aproximação (HALL, 1981).

A qualidade dos padrões emocionais familiares depende do grau de viabilidade do que de sua estrutura específica e do manejo entre os esforços de cada membro familiar. Famílias com o comportamento aberto e flexível tem uma melhor adaptação construtiva do que as relativamente fechadas. Todavia, quando as relações familiares são emocionalmente restritivas, as crianças e os adolescentes tendem a desenvolver uma dependência, conseqüentemente menor desenvolvimento de autonomia (HALL, 1981). Isso pode fazer o sintoma surgir, piorar, melhorar e desaparecer em resposta às condições de mudança apresentadas tanto pela unidade familiar quanto pelo ambiente (BEACHAM & DEATRICK, 2013).

Trazendo-se para o contexto de Uropediatria, a demanda dos familiares de criança ou adolescente com diagnóstico de STUI e SI aumenta. A partir dessa percepção, eles enfrentam uma nova condição na qual se exige um ajuste familiar, pois apresentam dificuldade no relacionamento interpessoal e social, exigindo cuidados direcionados ao tratamento dos sintomas. Essas particularidades do cuidado alteram a dinâmica familiar, pois necessitam de uma maior atenção de todos que convivem com a criança e com o adolescente (BEACHAM & DEATRICK, 2013).

1.3 STUI e SI sob a perspectiva familiar

A família representa uma unidade social primária mais próxima da criança e do adolescente, que dela espera o apoio para enfrentar seus obstáculos (KANAFIL et al, 2013). Quando os familiares vivenciam impactos que a doença impõe, buscam adaptar-se à condição para reestabelecer o equilíbrio da dinâmica familiar (SILVA et al, 2014), bem como procuram administrar a condição da criança, entender a situação vivenciada através de suas percepções e dos comportamentos relacionados à nova experiência (SZYLIT BOUSSO et al, 2017).

Toda família seja interna – irmãos, tios, amigos -, ou externa como escola, sistema de saúde, apoia o processo de reestabelecer a saúde e manter o cuidado familiar ou, do mesmo modo, pode afetar ou notadamente impedir a potencial manutenção dos cuidados de saúde ao longo do tempo. Desse modo, para o enfrentamento do adoecimento ao longo do tempo é necessário amparar o familiar no enfrentamento das adversidades que a doença impõe (BELLATO, et al, 2016).

Esse amparo deve estar relacionado à toda estrutura de vivência dos membros familiares como cultura, crenças e em qual rede de apoio essa família está inserida (amigos, escolas, assistência de saúde). Para isso é imprescindível o planejamento adequado das ações para saúde, gerenciamento e monitoramento dessas ações e recursos de saúde que contribuam para o bem-estar familiar (PEDROSO; MOTTA, 2013).

Esses recursos de saúde incluem o cuidado integral, contínuo e proativo de forma efetiva e desse modo, exige que o profissional de saúde desenvolva um vínculo com a família, considerado uma tecnologia para a promoção de cuidados integrais à saúde (DE AMORIM SILVA et al., 2018). A relação de vínculo é desenvolvida pela reponsabilidade mútua entre profissionais da saúde e família com o intuito de estabelecer confiança e aproximação. Como consequência dessa ação, espera-se uma melhor adesão na responsabilização e na resolutividade das demandas exigidas (MACHADO, et al, 2018).

A falta de acesso ao serviço de saúde e a incompreensão do adoecimento podem resultar em um vínculo deficiente. Para que o familiar continue a procurar por serviços de saúde, é necessário que o profissional desenvolva uma comunicação efetiva por meio da escuta qualificada e, por vezes, prover um apoio emocional para a singularidade de cada criança, adolescente e sua família (DE AMORIM SILVA, et al, 2018).

Essa interação entre familiar e profissional não acontece de forma isolada é uma cadeia de acontecimentos. Ao se comunicar, o familiar está exercendo uma das mais importantes habilidades de interação, neste momento é exigido do profissional de saúde a habilidade de

ouvir, essa não é considerada uma tarefa fácil, requer do profissional concentração, atenção verbal e não verbal, ações como a de evitar interrupções, manter o interesse, adiar a avaliação, organizar as informações e demonstrar interesse (JAHROMI et al., 2016).

O familiar ao se comunicar está fazendo trocas para construir relações e se estabelecer com o meio, desse modo os cuidados com a comunicação efetiva centrada no paciente geram uma melhor condução da terapêutica, exige que seja regido pela empatia, escuta ativa e autoconsciência. A empatia pode ser considerada um modificador para promover uma melhor relação entre o enfermeiro e o paciente e, a escuta ativa tende a desenvolver a empatia. Com isso, a autoconsciência e a capacidade de compreensão de si mesmo são aumentadas, permitindo expressar atitudes e crenças em relação ao meio em que vive (HALEY, et al, 2017).

Nessa interação, a família partilha de um meio de vida que tende a moldar e fundamentar seu desenvolvimento, apoia-se e engaja-se no melhor processo para o bem comum. Quando um membro adoece, toda a estrutura familiar fica fragilizada, principalmente se um de seus membros é afetado por um adoecimento crônico, comumente pode vir a acarretar desorganização no cotidiano, mudanças de hábito de vida e incerteza do período de tratamento (ALMEIDA; ARAÚJO; BELLATO, 2014).

A família busca manejar a condição da criança, procura entender a situação vivenciada através de suas percepções e dos comportamentos relacionados à experiência. Dessa forma, a presença de uma condição crônica afeta o convívio familiar e muitas vezes impacta negativamente na participação social da criança e do adolescente, ocasionando uma diminuição na qualidade de vida e uma visão negativa de futuro quanto ao enfrentamento da doença (SZYLIT BOUSSO et al, 2017).

As doenças crônicas são definidas segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), como aquelas que tem longa permanência, evolução lenta, com possível reincidência e, conseqüentemente, cooperam para sofrimento da criança ou adolescente, exigindo da família uma atenção contínua e esforços de um conjunto multidisciplinar, como profissionais e equipamentos (WHO et al., 2016).

Destarte, é necessário conhecer o padrão de manejo familiar para promover ações adequadas de promoção à saúde da criança e da família (SZYLIT BOUSSO et al, 2017). Compreendendo que a família é um eixo facilitador nesse processo, influenciando de maneira proativa no cuidado, visto ter um impacto significativo sobre o bem-estar de seus membros. O enfermeiro deve considerar o familiar como parte integrante do cuidado, respeitando suas responsabilidades e limitações no regime terapêutico (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

1.4 A terapêutica instituída para manejo dos STUI e SI: indicações e implicações na adesão familiar

Os familiares buscam transpor os desafios que serão impostos no regime terapêutico das crianças e dos adolescentes com STUI e SI. O tratamento consiste em um conjunto de fatores a considerar a história clínica pregressa, exame físico, exames complementares como os testes urodinâmicos e ressonância magnética, além de todo o aspecto social, psicossocial e emocional que envolve a criança ou adolescente (DOS SANTOS; LOPES; KOYLE, 2017).

Além desse conjunto da investigação clínica das alterações vesicais e intestinais, é recomendado aplicar instrumentos padronizados como o *Bristol Stool Form Scale* (BSFS) para auxiliar a mensurar de forma descritiva a consistência do conteúdo fecal. A escala foi adaptada por especialistas em distúrbios digestivos funcionais para uma linguagem sensível a cultura brasileira e traduzida para o português como Escala Fecal de Bristol (EFB). Utiliza-se de representação visual das fezes, ilustrada por figuras, que auxiliam a criança ou adolescente a descrever qual das formas e consistência das fezes são condizentes com as que o paciente visualiza ao defecar (MARTINEZ; AZEVEDO, 2012). A escala está representada na figura 05.

Figura 5. Ilustração da versão adaptado para o português da EFB. Brasília, DF. 2020.

ESCALA DE FEZES DE BRISTOL		
	TIPO 1	Fezes "em bolinha", duras e separadas. É preciso fazer força para as fezes passarem.
	TIPO 2	Fezes moldadas, mas duras e com bolas agrupadas que podem se soltar. É preciso fazer força para as fezes passarem.
	TIPO 3	Fezes moldadas, em forma de salsicha e com algumas rachaduras na superfície.
	TIPO 4	Fezes moldadas, compridas, em forma de salsicha e com superfície lisa. Fáceis de evacuar.
	TIPO 5	Fezes não moldadas, em pedaços e moles. Fáceis de evacuar.
	TIPO 6	Fezes pastosas ou semi-líquidas, com alguns pedaços moles misturados.
	TIPO 7	Fezes líquidas, sem pedaços sólidos.

Fonte: adaptada de Martinez e Azevedo (2012).

A EFB é uma ferramenta importante para detectar a possibilidade de presença de CIF. Uma vez que de forma visual é apontado o aspecto anormal das fezes, e aconselhado utilizar em conjunto o instrumento denominado de Critérios de Roma IV, altamente recomendado para confirmar o diagnóstico de CIF na infância. Esse instrumento é aplicado na exclusão de qualquer doença orgânica do trato gastrointestinal e para a sua classificação é determinada quando o relato classifica a presença de pelo menos dois critérios, descritos no quadro 1, no período do último mês ao diagnóstico de CIF (HYAMS et al, 2016; MACHADO& FONSECA, 2016).

Quadro 1. Critério de Roma IV: diagnóstico de constipação intestinal funcional em crianças. Brasília, DF, 2020.

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

Fonte: Machado e Fonseca (2016).

Lembrando que a utilização da EFB e os critérios de Roma IV, é necessário o exame físico que inclui anamnese detalhada sobre a história clínica pregressa, palpação do abdome, investigação de hábitos alimentares, relato da quantidade de evacuações por semana, dificuldade de defecar, dor abdominal e número de sujidades por mês (RUBIN & DALE, 2006; VAN DIJK, et al., 2015).

Apona-se o instrumento denominado de *Dysfunctional Voiding Scoring System* (DVSS), utilizado para detectar e monitorar os sintomas urinários e intestinais, traduzido para o português e validado no estudo de Calado et al (2010). É imperativo sua aplicação para avaliar

a intensidade dos sintomas urinários e intestinais, para isso dez questões são direcionadas aos pais, sendo que uma delas aborda o aspecto ambiental que pode interferir nos sintomas urinários, tais questões estão representadas na tabela 01 (FARHAT et al, 2000; Calado et al., 2010). Crianças na faixa etária de três a dez anos participaram do estudo na validação do DVSS para verificar a especificidade do instrumento que determinou o limiar dos escores para meninas de 6 pontos e para meninos de 9 pontos, sendo que a ocorrência de escores superiores a esses limiares prediz a probabilidade de apresentar alteração miccional (FARHAT et al, 2000). As pontuações para cada questão variam entre 0 e 3 pontos, considerando o período de 30 dias decorridos para mensurar a prevalência dos sintomas urinários e/ou intestinais, podendo alcançar o total máximo de trinta pontos (Calado et al., 2010).

Tabela 1. Versão adaptada para o português do Dysfunctional Voiding Scoring System. Brasília, DF, 2020.

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).

Outro instrumento importante é o diário de eliminações, o qual é recomendado que seja realizado no período de dois dias, preferencialmente aos finais de semana para que o familiar possa auxiliar o filho com a anotação das informações precisas do horário da ingestão hídrica, frequência e volume de urina, urgência, incontinência e força para urinar devem ser registradas

pela criança, quando capaz, adolescente ou familiares, considerado um instrumento efetivo para nortear a melhora ou a permanência dos sintomas urinários e intestinais, além de monitorar a frequência e aspecto das fezes (DOS SANTOS; LOPES.; KOYLE, 2017).

O conjunto avaliativo para as alterações vesicais e intestinais em crianças e adolescentes é necessário, uma vez que a CIF pode postergar-se de forma crônica e não se associar à STUI, da mesma forma pode ocorrer o contrário devido ao desconhecimento do responsável sobre a inter-relação dos sintomas (SINGH et al., 2018). Ademais, esses instrumentos têm como intuito estimular a participação efetiva dos familiares na adesão terapêutica e, possibilita verificar e acompanhar a evolução dos sintomas, segundo os hábitos de eliminação da criança e do adolescente (VAN DIJK et al., 2015).

Além dos instrumentos citados acima, o exame físico minucioso é exigido e a avaliação do comportamento retentivo que pode ser observado pelos responsáveis como aperto das nádegas, cruzar as pernas, sentado com as pernas esticadas ou colocar-se em posição de quatro (RUBIN & DALE, 2006; VAN DIJK et al., 2015; SINGH et al., 2018).

Para o manejo terapêutico é recomendado utilizar as diretrizes para o tratamento de STUI e SI em crianças e adolescentes. A intervenção terapêutica de primeira linha é a UP, conforme padronizado pela ICCS e reconhecida como uma intervenção comportamental que exclui abordagem cirúrgica ou farmacológica, na ausência de alteração anatômica ou neurológica em crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ ou intestinais. Essa terapêutica tem como objetivo principal atingir a redução dos sintomas e reestabelecer o padrão normal da micção e/ou evacuação, que inclui a percepção do que está inadequado (SCHÄFER et al, 2018).

A uroterapia compreende os seguintes componentes para sua aplicação: a) a informação e desmistificação; b) modificação comportamental; c) mudança no hábito/estilo de vida; d) registros de sintomas e hábitos de micção/evacuação; e, e) apoio, incentivo e acompanhamento regular da criança e do cuidador (AUSTIN et al., 2016).

Dentre os componentes citados, a orientação comportamental é essencial para o início do tratamento. O protocolo instituído inclui a orientação educacional, micção programada (com intervalos de 2 a 3 horas durante o dia), posicionamento adequado no vaso sanitário, evitar o consumo de potenciais irritantes vesicais, controle da ingestão hídrica, padrão alimentar saudável e o tratamento da CIF concomitante ao da normalização do padrão miccional (ASSIS; DA SILVA; MARTINS, 2019).

O período proposto para o tratamento instituído por UP ainda não é descrito na literatura, porém numa metanálise foi encontrado estudos que mencionaram um intervalo mensal para

retorno nas consultas e concluiu a eficácia do protocolo da UP para a redução/melhora dos sintomas urinários e intestinais (ASSIS; DA SILVA; MARTINS, 2019). No entanto, do início do tratamento dos STUI até a resolução dos sintomas, um período de 03 a 04 anos pode ser necessário após o diagnóstico (LEBL et al., 2016).

A uroterapia compreende um conjunto de cuidados que pode ser adaptado para cada tipo de disfunção miccional específica em vez de seguir um padrão, com alto grau de recomendação, com comprovação clínica para muitas crianças e adolescentes (CHANG, et al., 2017). Tal dado é comprovado na literatura em estudo de coorte com 50 crianças com incontinência diurna não neurogênica, dentre elas 73% obtiveram melhora com a terapêutica da UP como tratamento primário (WRIGHT, 2016). Outro estudo Europeu revelou que em média 40% das crianças com DTUI poderiam ser curadas com a UP, sem associação farmacológica e em 45% das crianças que aderiram à micção programada, obtiveram melhora significativa (CHANG et al., 2017). Assim, UP é um importante tratamento a ser instituído pelos profissionais de saúde por abarcar instruções para as crianças e seus familiares (WRIGHT, 2016).

Para a adesão da UP, a família é considerada um eixo facilitador por representar uma unidade social primária mais próxima da criança, que dela espera o apoio para enfrentar seus obstáculos (KANAFI et al., 2013). Desse modo, o manejo dos STUI e SI demanda um maior esforço do familiar que acompanha a criança ou adolescente. Quando esse conjunto de sintomas persiste caracteriza-se como uma condição crônica, pois em geral apresenta-se de início gradual, no entanto com duração longa ou indefinida (AUSILI et al., 2014), com provável recidiva (MOREIRA; GOMES; SÁ, 2013) e pode postergar-se até a vida adulta (WRIGHT, 2016).

Crianças e adolescentes acometidos por STUI e SI e seus familiares, para ganhar experiência suficiente no manejo dessa condição crônica precisam adquirir conhecimento, ter a habilidade de planejar, de estabelecer metas e de tomar decisões frente às instruções relacionadas ao programa de UP (BEACHAM; DEATRICK, 2013). Quando os familiares vivenciam impactos que a doença impõe, buscam adaptar-se à condição para reestabelecer o equilíbrio da dinâmica familiar (SILVA et al., 2014).

1.5 Implicações psicossociais dos STUI e SI na díade criança/adolescente e família

A continência urinária é reconhecida como um marco de desenvolvimento para a criança e seus pais, sendo esse processo influenciado por fatores psicológicos, fisiológicos e socioculturais. Espera-se que a criança aos 4 anos de idade adquira a aquisição do controle urinário (MOTA & BARROS, 2008), caso não ocorra pode estar relacionado a fatores como transtornos emocionais (internalizantes) classificados por ansiedade, depressão, angústia e comportamental (externalizantes) como o Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) e Transtorno Desafiador de Oposição (TDO), além do isolamento social e ainda maior risco de agravo quando as alterações na função miccional se associam com os do intestino (MARCIANO et al, 2016; AUSTIN et al, 2016).

O TDHA é definido pelo *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-V) como desatenção, agitação e impulsividade, podendo influenciar no relacionamento entre pares e levar a um baixo desempenho escolar, sendo que aproximadamente 2% a 6% das crianças em idade escolar apresentam TDHA, com maior predomínio em meninos do que em meninas. Enquanto o TOD é caracterizado por um padrão de desafios as regras, desobediência e comportamento agressivo, persistindo por mais de seis meses (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al., 2013).

No estudo transversal de Kuhn et al. (2009) do tipo caso-controle realizado com 91 crianças em idade equiparada a 7 anos com alguma alteração miccional, identificou-se maior índice de infecção urinária e comorbidades comportamentais com os escores clínicos de 41% dos casos. Nessa população, os sintomas externalizantes apresentou 35%, internalizantes 29% e, ainda 49% dessas crianças preencheram o critério para pelo menos um diagnóstico psiquiátrico (KUHN et al., 2009). Em outro estudo transversal de caso-controle com mais de mil crianças com incontinência urinária apresentaram de 03 a 6 vezes mais comorbidades comportamentais em relação aos controles, do mesmo modo para TOD com prevalência de 19,5% nessa população (VON GONTARD et al., 2015).

A relação entre DTUI e TDHA pode ser explicada pelo mesmo mecanismo da continência por sua interligação com SNC, alteração na atividade cerebral e anatomia neural, como já apresentado anteriormente (MARCIANO et al, 2016). Diante do alto índice de distúrbios psicológicos e comportamentais, adicionalmente o estigma social é um possível fator que agrava o sofrimento psicológico nessa população, devido as crenças e o desconhecimento do familiar sobre a doença que podem ocasionar vergonha, isolamento social, baixo rendimento escolar e agressividade (SANTOS; LOPES; KOYLE, 2017).

Os constantes episódios de perdas urinárias e fecais em momentos sociais podem ser influenciados por pensamentos desorganizados, confusão, desatenção, esses fatores que interferem na ação de crianças e adolescentes a chegarem ao banheiro no tempo devido, além de ter menor chance de sucesso no tratamento efetivo para STUI e SI. Desse modo, deve-se considerar um acompanhamento psicológico concomitante com o da DTUI (SANTOS; LOPES; KOYLE, 2017).

Familiares interessados e motivados tendem a estimular a criança e adolescente a superar dificuldades relativas aos problemas comportamentais, do mesmo modo, experiências estressantes familiares como negligência, abuso, divórcio, famílias extensas, mudanças e perdas extremas, como a morte de um membro familiar, são barreiras que podem resultar em tratamentos menos favoráveis (LOGAN et al., 2014).

A forma como os pais lidam com a condição de criança possivelmente está associado ao impacto no sofrimento de crianças, visto que um estudo encontrou um nível de correlação estatisticamente significativa entre as variáveis de impacto infantil e intolerância familiar, demonstrando que crianças com STUI tende a ter pais menos tolerantes (FERRARI et al., 2015). Logo, altos níveis de estresse são percebidos e há aumento de sobrecarga física e mental, podendo impactar na qualidade de vida de todos os membros da família (FRANCO et al., 2017; AUSILI et al., 2014).

Em estudo de revisão da literatura, variáveis como o nível educacional baixo dos pais é considerado um fator de risco para ocorrência de punições verbais e físicas; menor qualidade de vida dos familiares de crianças e adolescentes com STUI pode ser ocasionado por depressão e ansiedade materna; a mudança no cotidiano familiar pode acarretar em discordâncias no cuidado relacionado as tarefas diárias de forma negativa, promovendo sofrimento por falta de controle dos cuidadores e em problemas emocionais e comportamentais nessa população. É relevante sugerir que essas variáveis devem ser investigadas e familiares que acompanham crianças e adolescentes com STUI devem ser esclarecidos e orientados com intuito de alcançar uma melhor adesão terapêutica (OLIVEIRA; SALVIANO; MARTINS, 2018).

Faz-se importante enfatizar que os STUI geram na criança, adolescente e sua família constrangimento, vergonha e baixa autoestima, além da dificuldade de enfrentar os desafios impostos pelos sintomas (AZEVEDO et al., 2014; AUSTIN et al., 2016). Dessa forma, evidencia-se a relevância de trabalhar com o familiar no sentido de estabelecer metas e gerenciar a condição da criança, entender a situação vivenciada através de suas percepções e dos comportamentos relacionados à experiência (SZYLIT BOUSSO et al., 2017), buscando adaptar-se à condição para reestabelecer o equilíbrio da dinâmica familiar (SILVA et al, 2014).

Ressalta-se que as necessidades de cuidado que os sintomas urinários e intestinais requerem da família um aumento na demanda de cuidados às crianças e adolescentes e maior habilidade dos familiares, possivelmente esses vivenciam eventos estressores e importantes mudanças na dinâmica familiar (SZYLIT BOUSSO et al, 2017). Pesquisas que abordem o contexto familiar em Uropediatria são escassas, demonstrando a necessidade de explorar essa temática pelas implicações apresentadas.

O enfermeiro de uropediatria tem a competência clínica para o alcance do contexto familiar. Protocolos padronizados auxiliam na promoção de ações adequadas à saúde da criança, adolescente e da família (SZYLIT BOUSSO et al, 2017). Portanto, a prática avançada de enfermagem em uropediatria envolve o paciente de modo a analisar a perspectiva familiar, aplicando habilidades e competências na prestação da assistência, essas ações aumentam o envolvimento do paciente no tratamento e auxiliam no processo de tomada de decisão do familiar (CROWE, 2014). Salienta-se que o enfermeiro tem um papel singular em termos das orientações sobre o modo que enfrentam a ocorrência de sintomas e como manejam os cuidados prestados à criança e adolescente (Wright; Leahey, 2009).

1.6 O modelo teórico *Family Management Measure* (FaMM): construto de manejo familiar

Para identificar os padrões familiares no gerenciamento de doença crônica, pesquisadoras do Estados Unidos desenvolveram a princípio o modelo conceitual de estilo de gestão familiar denominado de *Family Management Style Framework* (FMSF). Para a compreensão do termo “famílias” exprime a disposição de como cada membro familiar enfrenta a condição de doença crônica, incluindo ações e padrões de respostas, o “estilo” baseia-se em um padrão constante das respostas familiares e a “gestão” relaciona-se sobre o comportamento frequente no qual os membros da família respondem as demandas da doença crônica (KNAFL E DEATRICK, 1990).

As autoras, com auxílio do modelo conceitual FMSF em um estudo com 63 famílias identificaram o estilo de gestão familiar que possibilitou reconhecer cinco estilos de padrão familiar como próspero, acomodando, resistindo, lutando e debatendo (KNAFL, et al., 1996). De forma abrangente, esse estudo aprimora a estrutura do FMSF para o desenvolvimento dos principais componentes que são a definição da situação, comportamentos de manejo e contexto sociocultural (KNAFL; DEATRICK, 2003). A definição da situação é o significado subjetivo importante da situação; comportamento de gerenciamento são os esforços do familiar direcionados no cuidado e na adaptação das novas demandas relacionada à doença; e o contexto sociocultural é definido como fatores de interação entre a família e a sociedade como um todo (KNAFL; DEATRICK, 2003).

Anteriormente, as autoras viam o modelo conceitual do FMSF como uma descrição do processo de gestão familiar sob as definições individuais de cada membro, interligando os aspectos da definição da situação ao gerenciamento de comportamento e relacionando a definição da situação em quais comportamentos e gerenciamentos são adotados por cada indivíduo (KNAFL; DEATRICK, 1990; KNAFL et al., 1996). Diante dessa percepção aprimorou-se a estrutura teórica conceitual, repensada para refinar seus componentes conceituais. Surgindo uma nova configuração com o objetivo de identificar estilos de manejos e de comportamentos para subsidiar as intervenções singulares no cenário de padrões de respostas das famílias diante de uma doença crônica.

Agora, a estrutura recebe uma nova dimensão denominada consequências percebidas, definida como os resultados percebidos ou esperados da família, criança, adolescente e doença que moldam os comportamentos de gerenciamento que afetam a definição da situação no lugar do conceito sociocultural, percebida como uma influência no manejo familiar (KNAFL;

DEATRICK, 2003; KNAFL; DEATRICK, 2012). Em suma, a estrutura do FMSF deve ser usada para conceituar os diferentes estilos de manejo familiar, considerando os membros nas suas percepções individuais, o padrão familiar entre os seus membros e, em até que ponto as perspectivas diferentes no contexto de um desafio de cuidados com a saúde são influenciados na gestão do cuidados (KNALF; DEATRICK, 1990; KNAFL; DEATRICK, 2012).

O modelo conceitual do FMSF se subdivide em dimensões de componentes específicos, que resultam em padrões de respostas percebidas no grupo familiar e não como por cada membro (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008). As dimensões do componente que refletem os aspectos específicos são a identidade da criança, visão da doença, capacidade de manejo e mutualidade entre os pais, filosofia parental, a abordagem de manejo na dimensão do foco familiar e na visão de futuro, foram analisados em estudos descritos na literatura (KNAFL; DEATRICK, GALLO, 2008; KNAFL; DEATRICK, 2003; KNALF; DEATRICK, 1990).

As autoras destacam que esse referencial teórico fornece um guia útil para revelar uma compreensão mais ampla da vida familiar. Dessa forma, a estrutura do FMSF foi aplicada em inúmeros estudos internacionais para identificar como as famílias definem e gerenciam as doenças crônicas (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012). A exemplo, no contexto da diabetes tipo 01 (SULLIVAN-BOLYIET et al., 2003) e para o manejo familiar nos cuidados de crianças com asma (GIBSON-YOUNG et al., 2013). No Brasil, um estudo no contexto da tomada de decisão dos familiares nas intercorrências emergenciais de crianças com câncer (MISKO; BOUSSO, 2007), no manejo familiar diário de crianças em cuidados paliativos (BOUSSO et al., 2012), no contexto do transplante hepático pediátrico que identificou padrões de estilos familiares no enfrentamento da condição crônica (MENDES; CASTILHO, 2012).

Os estudos mencionados reforçam a importância de conhecer a mudança do estilo de manejo no decorrer da doença. Assim, diante dos estudos as autoras utilizaram os componentes específicos do FMSF para desenvolverem o instrumento denominado de *Family Management Measure* (FaMM). Uma versão com 65 itens do FaMM, inicialmente foi aplicada, o que possibilitou aprimorar a escala conceitual (KNALF et al, 2011; KNAFL et al., 2013).

Após o refinamento, o instrumento resultou em 53 itens divididos em duas seções. A primeira contempla 45 questões que envolve o contexto dos pais com cinco escalas para avaliar a identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar, e visão do impacto da condição da criança e na segunda seção, apenas uma escala visa ser aplicada somente quando os pais conviverem com seus cônjuges/parceiros, esta mede a dimensão de mutualidade dos pais (Tabela 02).

Tabela 2. Escalas do instrumento Family Management Measure (FaMM). Brasília, DF.2020.

DIMENSÕES DA ESCALA	NÚMERO DE QUESTÕES	REFERÊNCIA
Identidade da criança	5	Aborda as percepções dos pais sobre seus filhos e sua vida cotidiana
Habilidade de manejo	12	A percepção dos pais acerca da competência que têm em realizar os cuidados à criança
Esforço de manejo	4	A percepção do tempo e do trabalho necessário para manejar a doença
Dificuldade familiar	14	Aborda as percepções dos pais sobre até que ponto ter um filho com uma condição crônica dificulta a vida da família
Visão do impacto da condição da criança e do adolescente	10	Aborda as percepções dos pais sobre a gravidade da condição e suas implicações para o futuro de seus filhos e de suas famílias
Mutualidade entre os pais	8	É usada apenas com pais parceiros e aborda percepções de apoio, visões compartilhadas e satisfação com a forma como os parceiros trabalham juntos para gerenciar a condição da criança

Fonte: KNAFL et al., 2011.

Os itens são respondidos em uma escala numérica do tipo Likert de 1 ponto (discordo totalmente) até o total de 5 pontos (concordo totalmente). Pontuações mais altas nas dimensões - identidade da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais significam maior adaptação no manejo da condição e para a dimensão de esforço de manejo, dificuldade familiar e visão de impacto, a pontuação mais elevada indica maior dificuldade e menor adaptação no gerenciamento da condição (KNALF, et al 2011, KNALF et al, 2013).

O FaMM é um questionário que utiliza o método quantitativo e tem o objetivo de identificar e mensurar o “estilo de manejo familiar”. Essa expressão é utilizada para descrever padrões familiares, no que concerne a uma condição de uma doença crônica em um membro familiar em diversas faixas etárias e auxiliar na investigação para definir modelos de comportamento, ou estilos de manejos que permitam intervenções nos variados contextos familiares (KNAFL, et al, 2011).

A utilização do FaMM agrega para o enfermeiro conhecer os desafios e as formas de estilo de manejo familiar para auxiliar na assistência de qualidade, pois estes devem planejar intervenções terapêuticas singulares e adequadas a cada família nos mais diversos contextos familiares (SZYLIT BOUSSO et al, 2017). A expressão manejo tem por definição o papel da família enquanto responde ativamente a doença e, as diferentes situações de cuidado à saúde. O termo “família” representa a explicação em que o ponto chave é perceber como a família responde a uma condição crônica (KNAFL; DEATRICK, 2006).

Estudos internacionais vem sendo desenvolvidos com a utilização do FaMM por ser um modelo teórico consolidado, por apresentar adequados índices de “confiabilidade” e “validade” (KNAFL, 2011). Pesquisadores australianos que pesquisaram famílias que cuidam de crianças com fibrose cística, diabetes, asma e problemas cardíacos identificaram a escala FaMM como relevante para medir a gestão familiar (HUTTON et al., 2012). Outro estudo analisou problemas psicossociais relacionados a sobreviventes do câncer infantil e identificou que a responsabilidade de integrar os cuidados de uma criança à vida normal e a falta de mutualidade dos pais foram atribuídas à maior probabilidade de problemas psicossociais nessa população (KIM; IM, 2014).

O instrumento FaMM foi adaptado e validado para realidade brasileira, sendo denominado de instrumento de manejo familiar, com resultado e confiabilidade necessária para aplicação em pesquisas no contexto familiar que cuidam de crianças e adolescentes com uma doença crônica (ICHIKAWA et al., 2011). A versão em português do instrumento certifica a qualidade por meio de equivalência conceitual de itens, semântica, idiomática operacional de conteúdo. Realizou-se a alteração na expressão “condição crônica” substituída por “doença crônica” (ICHIKAWA et al., 2014).

Recentemente, uma pesquisa realizada no Paraná mensurou o manejo de crianças e adolescentes com doenças crônicas neurológicas utilizando o FaMM (WEISSHEIMER, 2017). Outros estudos analisaram a gestão familiar em crianças com transtorno de espectro autista e concluiu que o instrumento contribui na melhor compreensão para estratégias direcionadas ao apoio familiar (CASSIMIRO et al., 2018; GOMES, 2017).

O instrumento de medida FaMM pode ser utilizado como ferramenta na prática clínica e na identificação das áreas-alvo, a exemplo pode-se identificar as dificuldades familiares, bem como auxiliar os profissionais de saúde a detectarem as condições mais desafiadoras para as famílias manejarem (KANAFL et al, 2013). O enfermeiro, “conhecendo os desafios que a família enfrenta na condição da criança e adolescentes com sintomas urinários e intestinais, pode aplicar a habilidade de tomada de decisão com base em evidências científicas”

(GETLIFFE; DOLMAN, 2007, p. 36-49). Ante o exposto, novos estudos que compreendam em maior profundidade o contexto familiar são necessários para identificar quais as variáveis relacionadas à condição e à família que contribuem para mudanças no manejo familiar e, de forma mais abrangente, como a família se adapta às mudanças que a doença exige (KANAFIL et al, 2013).

Para tal, foi aplicado o instrumento de medida FaMM, versão adaptada e validada no Brasil (BOUSSO et al., 2016), com objetivo de identificar os estilos de manejo familiar em famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais. Nesse contexto, esse estudo visa colaborar com o aperfeiçoamento do conhecimento da linha de pesquisa de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria e aprimorar as intervenções de enfermagem junto aos familiares no enfrentamento dos sintomas urinários e/ou intestinais vivenciados pela criança ou pelo adolescente.

Portanto, justifica-se a importância desse estudo para aprofundar a compreensão do estilo de manejo familiar frente aos sintomas urinários e/ou intestinais em crianças e adolescentes, pois ao conhecer os padrões familiares e os aspectos comportamentais no enfrentamento da condição, busca-se aprimorar as intervenções aplicadas aos familiares no programa de UP instituído, com intenção de minimizar os pontos negativos relacionados a essa condição. Dessa maneira, com os resultados dessa pesquisa espera-se que os dados do FaMM contribuam para uma compreensão mais ampliada dos fatores que apoiam ou dificultam o funcionamento ideal da criança e da família, auxiliando os enfermeiros no planejamento de cuidados junto à essas famílias e apoie o desenvolvimento de futuras pesquisa na área de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

Analisar a relação entre manejo familiar, habilidade e esforço do familiar de crianças ou adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais e os desfechos em saúde relativos aos sintomas urinários e intestinais apresentados pela criança e/ou pelo adolescente.

2.2 Objetivos específicos:

Mensurar/Examinar o manejo familiar, habilidade e esforço do familiar de crianças ou adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais;

Caracterizar os familiares quanto aos aspectos sociodemográficos, alterações urinarias e intestinais dessas crianças/adolescentes e os cuidados domiciliares.

Analisar a relação entre o manejo familiar com os desfechos em saúde relativos à melhora, piora ou persistência dos sintomas urinário e intestinais apresentados pela criança e/ou pelo adolescente.

3. MÉTODO

3.1 Tipo de Pesquisa

Trata-se de um estudo observacional, descritivo e correlacional, tipo transversal, com abordagem quantitativa. Os estudos descritivos tem por objetivo de descrever, documentar a distribuição de doenças ou condições correlacionadas à saúde ao longo do tempo e espaço para determinar hipóteses referentes à causa e efeito de diversas informações já disponíveis, de forma a determinar a frequência em que o fenômeno ocorre e categorizar as informações (FRANCO & PASSOS, 2011). Já, o estudo correlacional foi escolhido para examinar a relação entre duas ou mais variáveis. Nesse tipo de delineamento, não é testado se uma variável causa a outra, ou quão diferente uma é da outra, mas sim se elas variam conjuntamente; ou seja, à medida que uma variável muda, se ocorre uma mudança relacionada na outra variável (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2001)

Portanto, escolheu-se para identificar os estilos de manejo familiar (capacidade e esforço) relatados por familiares de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais de idade entre 05 a 18 anos, e examinar a relação entre esse comportamento de manejo familiar com os desfechos em saúde relativos aos sintomas urinários e intestinais apresentados pela criança e/ou do adolescente.

Para tanto, adotou-se um delineamento de pesquisa transversal, pois tais estudos transversais procuram descrever padrões de doenças na população ou testar hipóteses em um determinado tempo para testar relações causais (crianças com sintomas urinários e intestinais) entre uma variável considerada preditora, de exposição e variável de reposta ou de desfecho (estilos de manejo familiar), empregados em doenças crônicas e de evolução lenta, utilizando-se de dados primários coletados diretamente como as unidades de observação para o propósito da pesquisa relativa à experiência de saúde/doença, sem intervir diretamente na relação analisada (ALMEIDA FILHO; BARRETO, 2014).

3.2 Local de realização da pesquisa

Os dados foram coletados no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria do Hospital Universitário de Brasília (HUB), localizado na cidade de Brasília (Distrito Federal). Nesse serviço são atendidos crianças e adolescentes na faixa etária de 5 a 18 anos, acometidos com sintomas urinários e/ou intestinais.

Tal ambulatório caracteriza-se por ser um projeto de extensão de ação contínua (PEAC) que tem por objetivo prover um cuidado de enfermagem especializado para população pediátrica com sintomas urinários e intestinais. Realiza em média 20 atendimentos/mês de forma gratuita, às segundas feiras no período da manhã para a população de crianças e adolescentes acometidos com DTUI e SI, além de encaminhar crianças para o atendimento multiprofissional (psicologia, fisioterapia, nutrição, nefrologia e cirurgia pediátrica) e acompanhar crianças na transição do desfralde e no processo de preparo e capacitação para a prática de (auto)cateterismo intermitente limpo de crianças, adolescentes e seus familiares. Esse serviço de enfermagem especializada tem por característica o desenvolvimento de evidência científica atrelada à realização de pesquisas de enfermagem em nível de pós-graduação (mestrado e doutorado) e possui uma abordagem tanto na promoção/educação em saúde quanto na assistência e reabilitação em saúde (SOUZA, SALVIANO, MARTINS, 2018).

3.3 Delimitação da amostra

Considerando-se que o ambulatório possuía em média 120 pacientes pediátricos no ano de 2018 em acompanhamento ambulatorial, e adotando-se um grau de confiança de 95% e uma taxa de erro de 10%, uma amostra de aproximadamente 54 participantes seria necessária. Somando-se à margem de segurança de 20% de perdas, a amostra final precisaria ser constituída por 65 famílias, compreendendo pais, avós, tios, irmãos e outros responsáveis que acompanham as crianças e adolescentes na faixa etária de cinco a dezoito anos, acometidas com sintomas urinários e/ou intestinais, assistidas no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria – PAEU - no Hospital Universitário de Brasília, localizado na cidade de Brasília, Distrito Federal.

O estudo foi realizado com o apoio do projeto PAEU que tem como objetivo inserir extensionistas (acadêmicos), enfermeiras em nível de pós-graduação (Mestrado e Doutorado) nas atividades de assistência à nível ambulatorial às segundas-feiras para a comunidade de crianças e adolescentes com STUI e SI (SOUZA, SALVIANO, MARTINS, 2018).

Em 03 de fevereiro de 2020 foi declarado no Brasil a situação de uma pandemia pela classe Sars-cov e Mers-Cov de vírus Sars-coV2 (COVID-19), com alta transmissibilidade de pessoa para pessoa, e ocorrendo por autoinoculação do vírus em membranas mucosas (nariz, olhos ou boca) em decorrência de indivíduo expelir gotículas contaminadas através da tosse e espirros que podem alcançar objetos como metal, plástico, aço, vidro, luvas de látex, contaminando esses objetos e podendo permanecer viáveis e infecciosos por horas e dias (KAMPF et al, 2020).

Em frente a essa situação, a coordenadora do PAEU adotou as medidas preventivas em decorrência da alta virulência do vírus Sars-coV2 e transmissibilidade, resguardando a equipe de acadêmicos e pós-graduandas, suspendendo as atividades presenciais. As medidas preventivas foram direcionadas devido ao cenário mundial que vivenciamos e, em virtude da declaração da Organização Mundial de Saúde (OMS) para o Sars-coV2 como pandemia em onze de março de 2020. O Governo do Distrito Federal, pelo decreto nº 40.539 de 19 de março de 2020, instituiu medidas para o enfrentamento de emergência de saúde pública como o distanciamento social e a suspensão das atividades educacionais em todas as escolas, universidades e faculdades de rede pública e privada de ensino que permanece até a presente data (WHO et al., 2020; BRASIL,2020; DISTRITO FEDERAL, 2020). Desse modo, o presente estudo foi interrompido e o processo da coleta de dados realizado de maneira presencial impactou diretamente no quantitativo da estimativa amostral a ser alcançada para esse estudo, alcançando o total de 26 familiares participantes.

No entanto, ao revistar a literatura, verificou-se um estudo realizado com criança com Transtorno do Espectro do Autismo, utilizando-se a escala FaMM com uma amostra que totalizou 20 participantes (GOMES, 2017). Também, foi encontrado outro estudo internacional com familiares cuidadores de crianças diagnosticadas com Diabetes tipo 01, realizado com uma amostra de 11 pais, utilizando-se o mesmo instrumento (REARICK et al., 2011), o que demonstrou a factibilidade, aplicabilidade e consistência do instrumento para amostras pequenas e portanto, a tomada de decisão de finalizar a pesquisa com uma amostra de 26 familiares.

3.4 Critérios de elegibilidade

Para a constituição da amostra dessa pesquisa, os critérios de inclusão adotados foram:

- Ser familiar, cuidador principal de crianças e adolescentes atendidos no serviço ambulatorial de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, vinculado ao Hospital Universitário de Brasília – HUB.
- Familiares cuidadores de crianças e adolescentes na faixa etária de cinco a dezoito anos com sintomas urinários e/ou intestinais;
- Conviver diariamente com a criança e/ou adolescente;
- Participar dos cuidados diários com a criança/adolescente;

- Referir sintomas urinários e/ou intestinais há pelo menos três meses.

O critério de exclusão foi

- Não desejar participar da pesquisa.

3.5 Procedimentos de coleta de dados

Em um primeiro momento, para a coleta de dados foi realizado um contato prévio com a coordenadora geral do ambulatório do Hospital Universitário de Brasília (HUB), bem como com a coordenadora do PAEU para autorização do estudo. Após as autorizações necessárias, tais como a submissão e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, iniciou-se a coleta de dados que aconteceu no período de outubro de 2019 a março de 2020. Contou-se com a participação de um extensionista do projeto, que também era aluno de Iniciação Científica e integrante da linha de pesquisa de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria. Esse estudante recebeu todas as orientações e treinamentos necessários para compor a equipe de pesquisa para o desenvolvimento desse estudo.

No segundo momento, foi realizado contato com a equipe do PAEU para esclarecer a proposta da pesquisa, que ocorreria após os atendimentos ambulatoriais, todas as segundas feiras no período das oito horas da manhã até ao meio-dia, em sala ambulatorial privativa, de forma a resguardar o sigilo dos potenciais participantes da pesquisa. Após as devidas informações, os potenciais participantes da pesquisa foram esclarecidos quanto às questões éticas relacionadas ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido -TCLE- (APÊNDICE C), assinando-o em duas vias, uma entregue ao participante e outra ficou sob os cuidados dos pesquisadores responsáveis.

Também foi esclarecido aos potenciais participantes do estudo (familiares de crianças e adolescentes acometidos por sintomas urinários e/ou intestinais), os objetivos do estudo e sobre a participação de forma voluntária, podendo ser interrompido em qualquer momento - sem acarretar prejuízos à criança e/ou adolescente em seus tratamentos, ainda informando que os dados coletados serão mantidos em sigilo, garantindo a confidencialidade dos mesmos.

Desse modo, realizou-se no período do mês de outubro um estudo-piloto com 08 famílias provenientes da amostra da população investigada a fim de verificar a viabilidade de aplicação e adequação do instrumento FaMM, traduzido para a língua brasileira denominado de medida de manejo familiar (ICHIKAWA et al., 2011; LAKATOS; MARCONI, 2017).

Seguindo-se os critérios de inclusão e exclusão para o estudo, bem como as recomendações ético-legais da pesquisa, após a realização do estudo-piloto, prosseguiu-se o protocolo de pesquisa planejado, com a coleta de dados da pesquisa propriamente dita, iniciando em outubro de 2019 e finalizando-se em 09/03/2020.

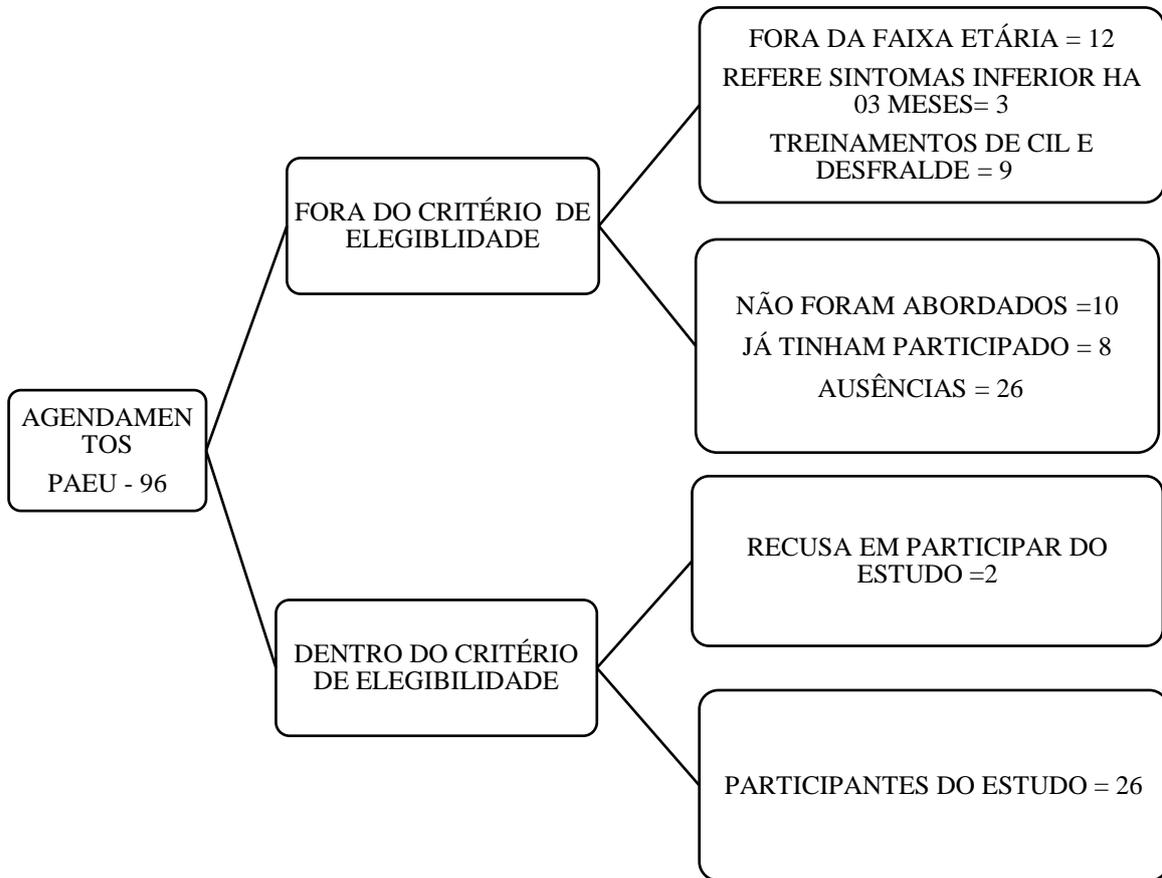
A realização da pesquisa ocorreu após as consultas ambulatoriais, conforme o interesse e disponibilidade do participante do estudo (familiares de crianças e adolescentes acometidos com sintomas urinários e/ou intestinais). A entrevista decorreu de forma presencial com duração média de 30 minutos e a seleção dos potenciais participantes ocorreu em duas fases.

Primeira fase: identificou-se crianças e adolescentes com consultas agendadas no ambulatório da PAEU, pesquisou-se no prontuário a idade, o(s) diagnóstico(s) e o tempo referido de ocorrência dos sintomas. Esses dados foram registrados em planilha Microsoft *Excel*® 2016 para potenciais participantes e posteriormente os familiares foram contactados na data da consulta.

Segunda fase: o familiar que estava acompanhando a criança e/ou adolescente na consulta, foi convidado após o atendimento ambulatorial a participar do estudo. Mediante à verificação dos critérios de elegibilidade, foram aplicados os questionários de contexto familiar e sociodemográfico. Posteriormente, foi aplicada a escala FaMM dividida em duas sessões: a 1ª preenchida por todos os familiares e a 2ª para o cônjuge ou companheiro que convive na mesma casa, totalizando-se 53 perguntas fechadas.

Foram verificados 96 agendamentos no período de coleta de dados, confirmando-se os critérios de elegibilidade. Nesse processo de triagem, vinte e seis foram ausências, doze estavam na faixa etária inferior a cinco anos e superior a dezoito anos, três não apresentaram sintomas urinários e intestinais superior há 3 meses, dois não aceitaram participar do estudo, nove eram atendimentos referentes ao preparo e capacitação para cateterismo intermitente limpo (CIL) e desfralde, dez familiares não foram abordados pelos pesquisadores pelo motivo de ser um serviço vinculado a um hospital ensino e os atendimentos terem o horário limite de até meio dia, pois os acadêmicos que participam do serviço não podem estender esse horário, outro motivo foi a demanda das consultas em dias com equipe reduzida, assim não possibilitando abordar todos os pacientes e, por fim, oito haviam participado da coleta dos dados, totalizando-se vinte e seis participantes elegíveis para essa pesquisa, conforme representado na figura 06.

Figura 6. Fluxograma para obtenção da amostra do estudo, com base nos agendamentos do serviço PAEU no período destinado ao processo de coleta de dados de outubro de 2019 a fevereiro de 2020. Brasília, DF. 2020.



3.6 Instrumentos utilizados para a coleta de dados

A aplicação dos instrumentos ocorreu em duas fases. Primeira fase, foi aplicado o primeiro instrumento denominado Contexto Familiar (Apêndice A), confeccionado pelos pesquisadores, sendo composto por 18 itens que incluía informações da díade-participante (criança ou adolescente) e da família; o segundo correspondia ao instrumento sociodemográfico e clínico (Apêndice B) com informações colhidas do prontuário do paciente, ambos foram confeccionados pelos pesquisadores. Na segunda fase foi aplicado o instrumento de medida de manejo familiar, versão adaptada e validada (Bouso et al., 2016) do *Family Management Measure* (Knafl et al., 2011; Ichikawa et al., 2014; Bouso et al., 2016) (ANEXO - A) denominada de medida de manejo familiar, composta por 53 questões (positivas e negativas) em duas seções representadas no quadro 02. Para utilização do instrumento de medida de

manejo familiar (FaMM) foi solicitado autorização e consentimento das autoras Carolliny Rossi de Faria Ichikawa e Regina Szyllit Bousso (Apêndice D) por meio de correio eletrônico (e-mail).

Quadro 2. Seções e questões da escala do Family Management Measure – FaMM. Brasília, DF, 2020.

SEÇÕES	DIMENSÕES	QUESTÕES
Seção 01	Identidade da criança	1, 5*, 10, 16* e 20*
	Habilidade de manejo	4, 13, 14, 15, 17*, 18, 19, 25, 27*, 28*, 34* e 41
	Esforço de manejo	3, 7, 12* e 35
	Dificuldade familiar	2, 6, 9, 22, 23*, 31, 33, 36, 38*, 39, 42, 43, 45 e 44*.
	Visão de impacto da doença	8, 11, 21*, 24, 26*, 29, 30, 32*, 37, 40*.
Seção 2	Mutualidade entre os pais	46, 47*, 48, 49*, 50, 51, 52* e 53

Fonte: (KNALF et al, 2011 adaptado por Ichikawa et al, 2011).

Nota: * Questões inversas, ou seja, quanto maior a nota, maior a correlação de maneira negativa com a dimensão.

Cada questão do instrumento contém uma escala Likert para ser respondida pelo participante com nota de um a cinco, sendo que um indica “discordo totalmente”, três neutro, ou seja, não concorda e nem discorda e cinco “concordo totalmente”.

As questões descritas na escala FaMM eram explicadas pelo entrevistador e eventuais dúvidas eram sanadas. Para a melhor compreensão das questões, o entrevistador lia em voz alta todos os itens um-a-um, antes da resposta do participante, caso o participante relatasse dúvida ou falta de entendimento da questão, era realizada a leitura até duas vezes.

Esses instrumentos foram aplicados na amostra de conveniência composta por 26 familiares de crianças e adolescentes acometidos por sintomas urinários e/ou intestinais que foram atendidos no Ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria durante o período de coleta de dados desse estudo.

3.7 Variáveis do estudo

A variável dependente desse estudo foi: manejo familiar composta pelas seis dimensões do instrumento de pesquisa (ANEXO - A); e as independentes foram: estrutura familiar, contexto familiar e a condição crônica da doença.

Para estrutura familiar, considerou-se as variáveis que compuseram as informações sobre os membros familiares: como o convívio parental; idade do familiar; arranjo familiar; hábitos de vida familiar; sentimentos vivenciados; estratégias e tempo de manejo familiar que poderiam influenciar no manejo dos sintomas urinários e intestinais.

Na estrutura de contexto familiar, as variáveis foram informações referentes à situação social e econômica dos indivíduos que compõem a família: escolaridade do familiar; renda per capita familiar; mudança da condição de trabalho dos membros; procedência; impacto no lazer familiar; situação empregatícia do familiar, escolaridade e idade da criança e/ou do adolescente.

As variáveis para a condição crônica dos sintomas urinários e/ou intestinais foi o tempo de tratamento dos pacientes atendidos no ambulatório de PAEU.

3.8 Processamento e Análise de dados

Os dados foram agrupados em um banco de dados *Microsoft Excel*® (2016), contendo as variáveis investigadas pelos questionários (APÊNDICE - A e B) e a escala de manejo familiar (ANEXO - A) realizada por dupla conferência e posteriormente analisados por estatística descritiva (frequências absolutas e relativas), medidas de tendência central (médias aritméticas), e estatística inferencial por meio da aplicação de testes estatísticos de correlações e desvio-padrão, para tanto utilizou-se o *software* estatístico R-CRAN versão 4.0.0 – 2020, com o apoio de consultoria estatística.

Para representar e descrever a ocupação dos familiares do estudo, utilizou-se a classificação Nacional de Atividades econômicas (CNAE) do Instituto Brasileiro de Estatística (IBGE, 2014).

Para relação de renda *per capita* foi calculada mediante renda informada pelo familiar participante e mensurada a partir do número de salário-mínimo vigente.

Para definição da composição familiar foi considerada a definição de Wright & Leahey (2009):

Nuclear: constituída por pai, mãe e filho;

Monoparental: apenas um genitor e o filho;

Extensas: constituída por membros de origem familiar próximo com laço de afetividade;

Reconstituída: casamento em que o pai ou a mãe tem filho(a) de vínculo anterior.

Para essa pesquisa a amostra foi composta pela estrutura familiar classificada por nuclear, monoparental e extensa (WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Os dados dos questionários de contexto familiar e sociodemográfico foram apresentados em tabelas, utilizando-se a frequência absoluta e relativa, com vistas a fazer a caracterização do perfil dos familiares, crianças e adolescentes participantes do estudo.

Para o cálculo das dimensões da escala FaMM, utilizou-se o *template Scoring* e as recomendações das autoras disponibilizadas no site (<https://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-and-consultation/family-management-measure>) com a estatística pré-definida por escores apresentados como máximo, mínimo, médio e desvio-padrão representados graficamente. No quadro 02 estão descritas as referências para interpretação (KNAFL et al., 2011).

As dimensões - identidade da criança, habilidade do manejo e mutualidade dos pais, descritas no estudo como positivas apontam para quanto maior os escores, maior a facilidade na adaptação no manejo familiar de crianças e adolescentes com STUI e SI e refere-se ao processo adaptativo. Para as dimensões do esforço no manejo, visão de impacto e dificuldade familiar, quanto maior o escore representa, maior dificuldade em lidar com as exigências na adaptação do manejo familiar, denominadas nesse estudo como negativa.

Quadro 2- Escores, significado e referência das dimensões da escala FaMM (continua). Brasília/DF.2020

DIMENSÕES	NÚMERO DE QUESTÕES	ESCORES MÍNIMOS E MÁXIMOS	REFERÊNCIA
Identidade da criança	5	5 a 25	Grau de independência da criança. Quanto maior o escore, mais normal é a vida da criança.
Habilidade de manejo	12	12 a 60	A percepção dos pais sobre a competência que têm em realizar os cuidados à criança. Quanto maior o escore indica que os pais se sentem mais capazes de manejar os cuidados.

Continuação

Quadro 2- Escores, significado e referência das dimensões da escala FaMM (conclusão).
Brasília, DF.2020

DIMENSÕES	NÚMERO DE QUESTÕES	ESCORES MÍNIMOS E MÁXIMOS	REFERÊNCIA
Esforço de manejo	4	4 a 20	A percepção do trabalho que possuem para manejar a doença. O escore indica que quanto maior o escore, maior o esforço.
Dificuldade familiar	14	14 a 70	Indica a percepção dos pais sobre o fato de que ter um filho com doença torna a vida mais difícil. Assim, quanto maior o escore mais dificuldade.
Visão do impacto da condição da criança	10	10 a 50	Aborda a percepção da família referente à gravidade da doença e complicações à saúde das crianças e para a família. Escores mais altos indicam maior gravidade e preocupação da família em manejar a doença.
Mutualidade entre os pais	8	8 a 40	Deve ser aplicada se o familiar respondente é companheiro, pois mede a dimensão de mutualidade entre os pais. Esta dimensão indica maior reciprocidade entre os parceiros na forma que realizam o manejo da doença. Valores de escores mais elevados indicam mais mutualidade.

Fonte: Weissheimer (2017)

Foi realizado um teste não paramétrico para certificar situações quando não temos a suposição de normalidade dos dados atendida. Para cada variável numérica e uma categórica nominal aplicou-se o teste Kruskal Wallis para identificar se há relação significativa, para relacionar as variáveis categóricas com variáveis categóricas, utilizou-se o teste Qui-Quadrado de independência e para verificar as correlações entre as variáveis numéricas aplicou-se o teste de Pearson, identificando-se a existência de relação linear entre duas variáveis, como a força e direção (positiva mesma direção ou negativa direção opostas) (POLIT E BECK, 2011). O nível de significância adotado foi igual ou abaixo de p-valor 0,05.

3.9 Aspectos éticos

Previamente à sua realização, a pesquisa foi submetida à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, em consonância com a resolução 466/2012 por se tratar de um estudo com seres humanos. O presente estudo teve sua aprovação sob a inscrição no CAAE: 16318349. 2.0000.0030, com número do parecer 3.959.291, data 31 de outubro (ANEXO - B), permitindo-se iniciar a coleta de dados.

Foram adotados os princípios da bioética de autonomia com a orientação sobre o TCLE (APENDICE - C), de beneficência com o compromisso com o máximo benefício e risco mínimo, o da não maleficência evitando danos de dimensão psíquica, moral, social e com justiça através do mínimo ônus para os participantes.

A participação na pesquisa teve caráter voluntário e mesmo após a assinatura do TCLE foi esclarecido que poderia ser interrompida ao mínimo de desconforto. Todas as informações foram esclarecidas como o objetivo e relevância social e científica do estudo. E ainda, esclarecido e assegurado o sigilo e o anonimato a todos os participantes.

Para a entrevista foi resguardado a direito de um lugar reservado com a presença apenas dos entrevistadores e o familiar que acompanhava a criança e/ou adolescente no dia da consulta previamente agendada.

4. RESULTADOS

Os dados do estudo estão apresentados inicialmente pela descrição dos participantes apresentando a caracterização sociodemográfica dos familiares, da estrutura familiar; do contexto familiar e a condição crônica do paciente e por fim, são apresentadas as correlações com as dimensões da escala FaMM e as variáveis de investigação.

4.1 Caracterização dos familiares participantes do estudo

Participaram desse estudo vinte seis familiares de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais. Foi possível observar um predomínio de cuidadores do sexo feminino (80,8%, n=21). Dessa amostra, 73,1% (n=19) eram as mães como cuidadora principal. A idade mínima dos participantes foi de 22 anos e a máxima de 60 anos. A faixa etária do familiar cuidador prevaleceu entre 41 a 50 anos (46,2%, n=12), seguido de 31 a 40 anos (23,1%, n=5). Em relação à escolaridade, considerando-se mães e pais, 19,2% (n=5) da amostra possuíam nível superior completo. A maioria dos respondentes do estudo (69,2%, n=18) residia no Distrito Federal. Para melhor detalhamento dos dados, os mesmos estão representados na Tabela 03.

Tabela 3. Características dos familiares de crianças e adolescentes com STUI e SI acompanhados no Ambulatório de PAEU (continua). Brasília/DF, 2020.

Variável	Absoluto (n=26)	Relativo (100%)
Sexo do familiar		
Feminino	21	80,8%
Masculino	5	19,2%
Faixa etária do familiar		
20 a 30 anos	3	11,5%
31 a 40 anos	5	23,1%
41 a 50 anos	12	46,2%
51 a 60	5	19,2%
Parentesco do respondente do estudo		
Mãe	19	73,1%
Pai	5	19,2%
Irmã	1	3,8%
Avó	1	3,8%

continuação

Tabela 3. Características dos familiares de crianças e adolescentes com STUI e SI acompanhados no Ambulatório de PAEU (conclusão). Brasília/DF, 2020.

Variável	Absoluto (n=26)	Relativo (100%)
Familiar tem ensino superior (mãe e pai)		
Não se aplica	4	15,4%
Sim	5	19,2%
Não	17	65,4%
Procedência		
Distrito federal	18	69,2%
Goiás	5	19,2%
Minas Gerais	3	11,5%

Em relação às características sociais, a maioria dos pais trabalhava de forma assalariada (61,5%, n=16), seguido das mães (57,7%, n=15). Onze (42,3%) dos participantes declararam possuir renda familiar mensal acima de um salário mínimo e 50% (n=13) dos familiares não quiseram declarar a renda.

Quanto ao arranjo familiar, 69,3% (n=18) foram classificados como o modelo de família nuclear (pai, mãe, filho). Ao perguntarmos quantos membros compunha a família, apenas um participante não reportou, a maioria era formada por 3 a 4 membros familiares (65,4%, n=17). Considerando-se a condição de ocupação da mãe, 15 (57,7%) exerciam atividade de serviços auxiliares, técnicos e de nível superior e igualmente os pais (61,5%, n=16), considerando-se a classificação CNAE. Constatou-se que apenas 4 (15,4%) dos familiares deixaram de trabalhar devido à condição de adoecimento da criança ou adolescente por STUI e SI, o que demonstra o menor impacto dos sintomas no convívio familiar em comparação a outras doenças crônicas. Os dados estão descritos na tabela 04.

Tabela 4. Caracterização sociodemográfica e estrutural das famílias das crianças e adolescentes com STUI e SI atendidos no Ambulatório de PAEU (continua). Brasília/DF, 2020.

Variável	Absoluto (n=26)	Relativo (100%)
Arranjo familiar		
Nuclear	18	69,3%
Monoparental	3	11,5%
Extensa	5	19,2%
Ocupação da mãe (CNAE) *		
Não respondeu	3	11,5%

Continuação

Tabela 4. Caracterização sociodemográfica e estrutural das famílias das crianças e adolescentes com STUI e SI atendidos no Ambulatório de PAEU (conclusão) . Brasília/DF, 2020.

Variável	Absoluto (n=26)	Relativo (100%)
Desempregada	5	19,2%
Autônomo e renda própria	2	7,7%
Assalariado (nível de serviços auxiliar, técnico e superior)	15	57,7%
Estudante	1	3,8%
Ocupação do pai (CNAE) *		
Não respondeu	3	11,5%
Desempregado	1	3,8%
Autônomo e renda própria	6	23,1%
Assalariado (nível de serviços, auxiliar, técnico e superior)	16	61,5%
Renda familiar mensal **		
Não se aplica	2	7,7%
Não declarado	13	50%
Pelo menos 01 salário ou mais	11	42,3%
Composição familiar		
Não reportou	1	3,8%
1 a 2 membros	6	23,1%
3 a 4 membros	17	65,4 %
> 4 membros	2	7,7%
Deixou de trabalhar após doença do paciente (cuidador)***		
Não se aplica	6	23,1%
Não	16	61,5%
Sim	4	15,4%

Notas: * Pais das crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais

** referente ao salário-mínimo de 2020 (R\$ 1.0045,00)

*** cuidador participante da pesquisa.

A maioria dos pacientes atendidos no serviço de PAEU tinha entre 9 e 12 anos (38,5%, n= 10) seguido de 13 a 15 anos (30,8%, n= 8). Mais da metade da amostra (53,8%, n= 14) era

do sexo feminino e 65,4% (n=17) estavam cursando o ensino fundamental. Desses 14 (53,8%) estavam em tratamento por mais de um ano no serviço de PAEU (Tabela 05).

Tabela 5. Descrição das variáveis relacionadas a crianças e adolescentes em relação ao nível escolar e tempo de tratamento no Ambulatório de PAEU. Brasília/DF,2020.

Variável	Absoluto (n=26)	Relativo (100%)
Sexo do Paciente		
Feminino	14	53,8%
Masculino	12	46,2%
Faixa etária		
05 a 08 anos	6	23,1%
09 a 12 anos	10	38,5%
13 a 15 anos	8	30,8%
16 a 18 anos	2	7,7%
Escolaridade do paciente		
Não respondeu	1	3,8%
Não escolar	1	3,8%
Ensino fundamental	17	65,4%
Ensino Médio	6	23,1%
Ensino superior	1	3,8%
Tempo de tratamento no serviço*		
Até 6 meses	6	23,1%
≥ 6 até 12 meses	6	23,1%
≥ 12 meses	14	53,8, %

Nota: * período do início de tratamento até o momento da coleta de dados dessa pesquisa.

4.2 Caracterização da evolução e período de tratamento dos pacientes assistidos no serviço de PAEU

Os prontuários foram utilizados para descrever todos os sintomas urinários e intestinais a partir da admissão do paciente no serviço da PAEU até o momento da coleta de dados, que foi finalizada em 09/03/2020. Os sintomas reportados estão descritos na tabela 06. O sintoma de maior frequência entre os pacientes foi a incontinência urinária diurna (53,8%, n=14), seguido da enurese, urgência e manobra de contenção (46,2% cada, n=12). Além desses

sintomas, 35% apresentaram constipação intestinal funcional (CIF) concomitantes aos sintomas urinários, o que classifica tais pacientes com sintomas de DVI.

Tabela 6. Descrição dos sintomas urinários e intestinais reportados pelos familiares, crianças e adolescentes assistidos no Ambulatório de PAEU. Brasília/D, 2020.

Sintomas urinários e intestinais *	Absoluto (n=26)**	Relativo (100%)
Incontinência urinária diurna	14	53,8 %
Enurese	12	46,2 %
Manobra de contenção	12	46,2 %
Aumento da frequência urinária	2	7,7 %
Diminuição da frequência urinária	5	19,2 %
Urgência	12	46,2 %
Retenção urinária	1	3,8 %
Sensação de esvaziamento incompleto	1	3,8 %
Constipação intestinal funcional	9	35 %
Encoprese	1	3,8 %

Nota: * Referente aos sintomas intestinais e urinários classificados pela *International Children's Continence Society* (AUSTIN et al, 2016).

** Total de pacientes do estudo, apresentando mais de um sintoma urinário e/ou intestinal.

Para mensurar a evolução dos sintomas dos pacientes de forma quantitativa, os sintomas urinários e intestinais foram agrupados e descritos no início do tratamento com UP e quais sintomas eram apresentados no momento da coleta de dados. Salienta-se que um dos critérios de inclusão da pesquisa era que a criança ou adolescente reportasse sintomas urinários e/ou intestinais e estivesse em atendimento há pelo menos três meses no serviço, relacionando ao tempo mínimo de assistência no ambulatório de PAEU.

Portanto, agrupou-se os períodos de tratamentos de sintomas iniciais e sintomas finais reportados pelos familiares (Tabela 7). Desse modo, os pacientes foram inseridos em grupo 1 (até seis meses de sintomas; n= 6), grupo 2 (igual ou maior que seis meses até um ano dos sintomas; n= 6) e grupo 3 (mais de doze meses de sintomas; n=14).

Para avaliar o grau de evolução em direção à resolução dos sintomas, três categorias foram usadas e representadas por letras: a) resolução total dos sintomas; b) algum progresso e, c) nenhum progresso. Na tabela 07, pode-se observar casos de sintomas de manobra de contenção e incontinência urinária diurna no grupo 1 (n=6), sendo que dois pacientes (n=6) obtiveram resolução completa dos sintomas em comparação ao grupo 3 (n= 14) que apresentaram taxas mais baixas de resolutividade. Pacientes assistidos por seis meses em

comparação ao grupo de um ano apresentaram nenhum progresso no tratamento para o sintoma de diminuição da frequência urinária, com taxas semelhantes de casos em 16,67% (n=6).

No entanto, casos no grupo 2 não apresentaram nenhum progresso no tratamento de enurese e sintomas de sensação de esvaziamento incompleto em comparação ao grupo 3 (n=14) que apresentaram algum progresso. No grupo 3, observamos um novo caso do sintoma de sensação de esvaziamento incompleto durante o tratamento com UP e houve um aumento de casos de constipação intestinal funcional. Esses dados estão apresentados na Tabela 7.

Tabela 7. Descrição quantitativa da evolução (redução e/ou aumento) dos sintomas urinários e intestinais dos grupos 1, 2 e 3 em tratamento com UP no ambulatório de PAEU até a data da coleta de dados. Brasília,DF, Brasil. 2020.

SINTOMAS REPORTADOS	Até 6 meses (Grupo 1)		6 meses até 12 meses (Grupo 02)		Mais de 12 meses até (Grupo 03)	
	Início N= 6 (%)	Final N= 6 (%)	Início N= 6 (%)	Final N= 6 (%)	Início N= 14 (%)	Final N= 14 (%)
Incontinência urinária diurna	1 (16,67)	0 (0) ^a	3 (50)	0 (0) ^a	10 (71,43)	1(7,14) ^b
Enurese	4 (66,67)	3 (50) ^a	4 (66,67)	4 (66,67) ^c	4 (28,57)	2 (14,29) ^b
Manobra de contenção	1 (16,67)	0 (0) ^a	3 (50)	1 (16,67) ^b	8 (57,14)	1 (7,14) ^a
Diminuição da frequência urinária	1 (16,67)	1 (16,67) ^c	1 (16,67)	1 (16,67) ^c	3 (21,43)	0 (0) ^a
Constipação intestinal funcional	3 (50)	3 (50) ^c	3 (50)	2 (33,34) ^b	3 (21,43)	7(50) ^{b/c}
Urgência miccional	-	-	4 (66,67)	1 (16,67) ^b	8 (57,14)	1 (7,14) ^b
Aumento da frequência urinária	-	-	0 (0)	1 (16,67) ^c	2 (14,29)	2 (14,29) ^c
Sensação de esvaziamento incompleto	-	-	1 (16,67)	1 (16,67) ^c	0 (0)	1 (7,14) ^c
Encoprese	-	-	0 (0)	1 (16,67) ^c	-	-
Retenção urinária	-	-	-	-	1 (7,14)	0(0) ^a

Nota: Nível de progressão de tratamento com uroterapia padrão representado pelas letras, considerando a coluna que refere ao final dos sintomas (até a data de coleta dos dados):

a - resolução total dos sintomas;

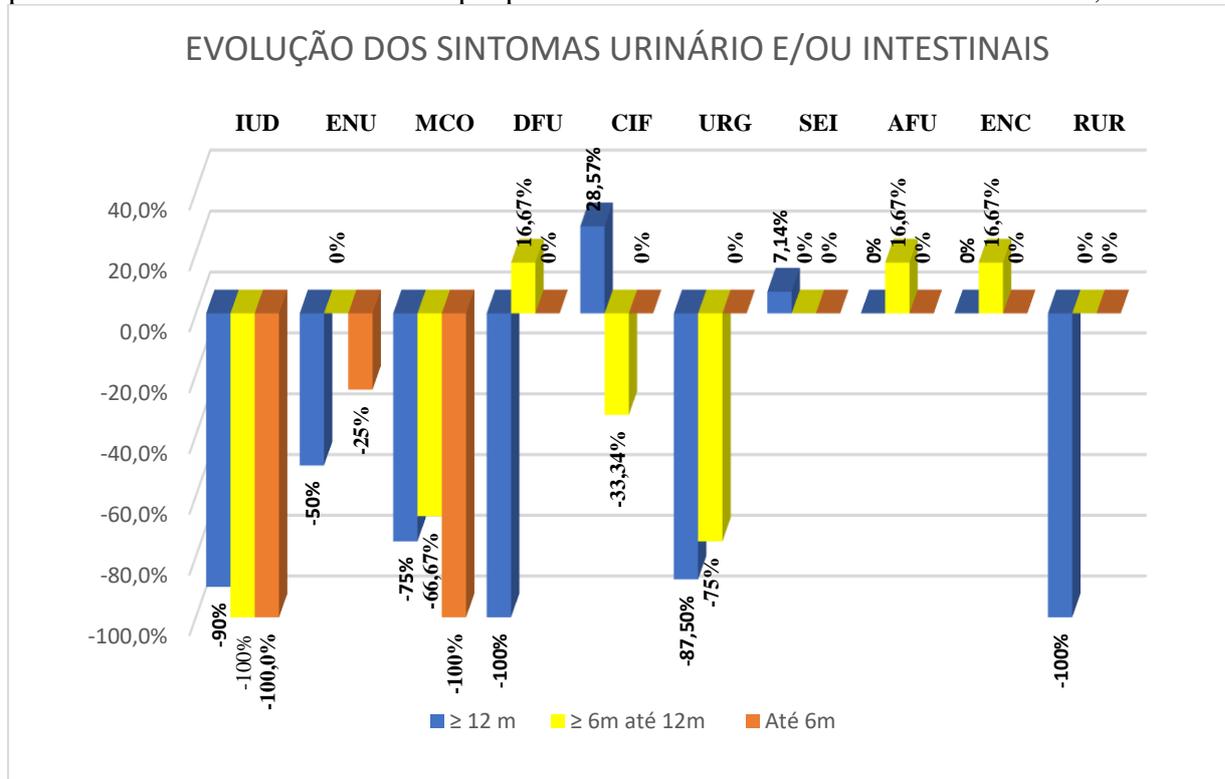
b - algum progresso;

c - nenhum progresso,

Na análise da evolução dos sintomas, seja em termos de persistência, melhora ou piora, no primeiro grupo (n=6) observou-se uma redução de 100% dos casos de manobra de contenção

e de incontinência urinária diurna e 25% dos casos de enurese (Figura 7). No segundo grupo (n=6), a redução de sintomas em 75% dos pacientes com urgência miccional, 66,67% com manobra de contenção e 33,34% de constipação intestinal funcional. Igualmente ao primeiro grupo 100% dos casos de incontinência urinária diurna reduziram no segundo grupo. No terceiro grupo (n=14), com mais de um ano de assistência, os sintomas de diminuição da frequência urinária e retenção urinária reduziram em 100% dos casos, 90% não apresentaram mais episódios de incontinência urinária diurna, em 87,5% verificou-se redução dos casos de urgência miccional e redução de 75% dos casos de manobra de contenção. Observou-se ainda, a redução de 50% dos casos existentes de enurese, diminuindo de 28,57% dos pacientes para 14,28%. Para constipação intestinal funcional houve um aumento de 28,57% de casos no período de assistência maior que doze meses, o que chama atenção para recorrência desse sintoma em um período de tratamento mais longo. Estes dados estão representados mais detalhadamente na Figura 7.

Figura 7. Análise da evolução (redução e/ou aumento) dos sintomas urinários e intestinais em pacientes em tratamento de uroterapia padrão no ambulatório de PAEU. Brasília/DF, 2020.



Legenda: Incontinência Urinária Diurna (IUD); Enurese (ENU); Manobra de Contenção (MCO); Aumento da Frequência Urinária (AFU); Diminuição da Frequência Urinária (DFU); Urgência Miccional (URG); Retenção Urinária (RUR); Sensação de Esvaziamento Incompleto (SEI); Constipação Intestinal Funcional (CIF)

4.3 Estratégias de manejo familiar e sentimentos vivenciados diante da condição de saúde do paciente com sintomas urinários e/ou intestinais

Nesta categoria, buscou-se entender a prevalência de quanto tempo o familiar convive diariamente com o paciente e qual período do dia o cuidador utiliza para reforçar as intervenções de UP recomendadas pelo enfermeiro de PAEU. Cabe ressaltar que, neste estudo, foi solicitado aos entrevistados que eles pensassem no tempo entre segunda e sexta-feira, excluindo-se os finais de semana. Assim, solicitou-se ao familiar para não considerar o tempo das atividades da criança ou do adolescente durante o período de escola, cursos, atividade física, entre outros que não estivessem presentes com o paciente.

Dessa maneira, 50% (n=13) dos entrevistados afirmaram cuidar em período integral do paciente e 19,2% (n=5) cuidam menos que 6 horas por dia, tais dados estão representados na tabela 8.

Tabela 8. Tempo dispendido pelo familiar na aplicação das intervenções de UP nas atividades de vida diária da família de crianças e adolescentes assistidos no ambulatório de PAEU. Brasília/DF. Brasil, 2020.

Tempo de manejo familiar	Absoluto (n=26)	Relativo (100%)
Menos que 6h	5	19,2%
6h-9h	6	23,1%
Período Integral	13	50,0%
Não se aplica	2	7,7%

Em relação ao comportamento familiar antes do acompanhamento no ambulatório de PAEU, 50% (n=13) dos familiares entrevistados afirmaram realizar a troca de lençóis de cama como a conduta principal e 15,4% (n=4) dos familiares não realizavam nenhuma conduta no início dos sintomas. Apenas um familiar referiu procurar orientações na internet. Esses dados estão representados no Figura 8.

Figura 8. Conduta adotada pelo familiar antes de iniciar o tratamento no ambulatório de PAEU. Brasília, DF, 2020.



Após o acompanhamento no serviço de PAEU, a maioria dos familiares (80,8%) relatou que os STUI e SI melhoraram com as intervenções de UP aplicadas pela enfermagem. Além disso, evidenciou-se o aumento do consumo de alimentos ricos em fibras (57,7%) e da ingestão hídrica (73,1%) pela família. Referente aos momentos de lazer familiar, apenas 11,5% (n=3) afirmou terem aumentado, enquanto 73,1% (n=19) relatam não ter mudado. Os dados apresentados podem ser observados na Tabela 9.

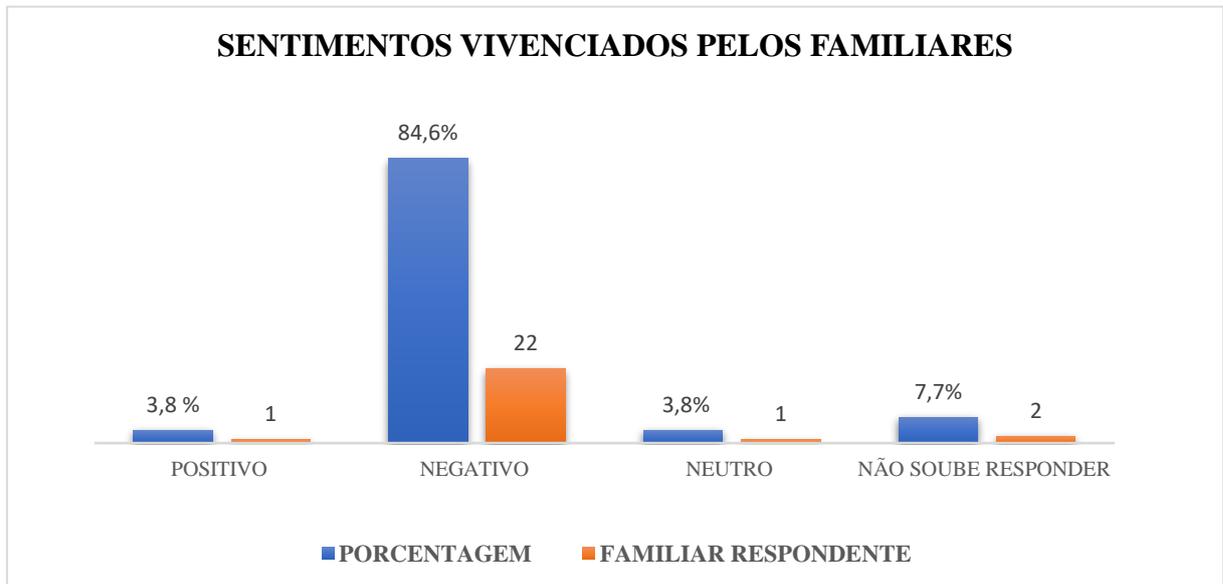
Tabela 09. Conduta adotada pelo familiar após o tratamento no ambulatório de PAEU. Brasília/DF, 2020.

Conduta do familiar	Não foi	Aumentou	Melhorou	Diminuiu	Não
	reportado*				mudou
	N=26(%)	N=26(%)	N=26(%)	N=26 (%)	N=26 (%)
Sintomas urinários e intestinais	3 (11,5)	0	21 (80,8)	0	2 (7,7)
Consumo de alimentos saudáveis pela família	3 (11,5)	0	18 (69,2)	0	5 (19,2)
Ingestão hídrica da família	3 (11,5)	0	19 (73,1)	0	4 (15,4)
Momentos de lazer	3 (11,5)	3 (11,5)	0	1 (3,8)	19 (73,1)
Ingestão de alimentos potencialmente irritantes vesicais pela família	3 (11,5)	2 (7,7)	0	18 (69,2)	3 (11,5)
Consumo de alimentos ricos em fibras pela família	3 (11,5)	15 (57,7)	0	1 (3,8)	7 (26,9)

*Nota: quantitativo de familiar que não respondeu as questões sobre a conduta familiar.

Com referência à percepção dos sentimentos vivenciados e reportados pelos familiares ao descobrir os sintomas urinários e/ou intestinais da criança e do adolescente, três categorias foram identificadas: sentimentos negativos (medo, preocupação, tristeza, confusão, impotência e desespero), sentimento positivo (encorajar) e sentimento neutro (surpresa) representados na Figura 09. A maioria dos familiares relataram sentimentos negativos (84,6%), o que sugere que os STUI e SI geram uma carga emocional negativa ao familiar que cuida de um membro com essa morbidade.

Figura 9. Sentimentos vivenciados pelos familiares de crianças e adolescentes com sintomas urinário e intestinais atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília/DF. 2020



Na próxima categoria de resultados desse estudo, apresentam-se as seis dimensões da escala de manejo familiar (FaMM) para identificar os possíveis fatores que influenciam no manejo ativo dos familiares que cuidam de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais.

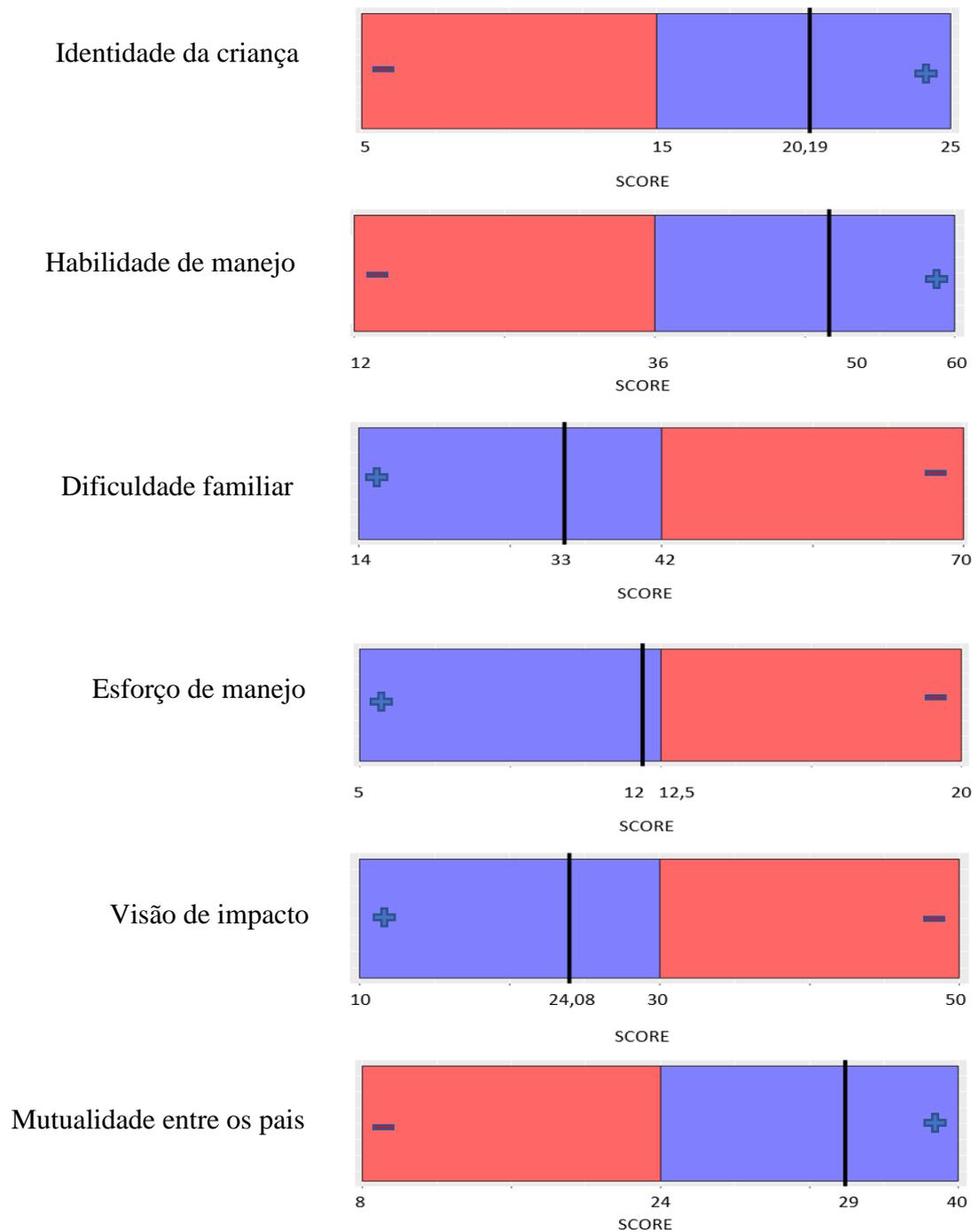
5. DIMENSÕES DO MANEJO FAMILIAR

A escala de manejo familiar foi respondida pelos 26 familiares que acompanham crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais assistidos no ambulatório de PAEU, exceto para dimensão de mutualidade dos pais que participaram apenas 18 familiares, visto que essa dimensão só pode ser aplicada para companheiros/cônjuges.

Cada dimensão estudada foi analisada separadamente para identificar os fatores que refletem no manejo familiar de crianças e adolescentes com STUI e SI a fim de apresentar os escores mínimo, máximo, médio e desvio-padrão, conforme o referencial metodológico do FaMM das dimensões do manejo familiar (KNAFL et al., 2011). Os dados estão representados na tabela 10.

Para uma melhor análise dos escores (mínimo, médio e máximo) da dimensão de manejo familiar, eles são apresentados em formato de figura dos escores médios, representando o manejo familiar de cada dimensão. Para simbolizar melhor os resultados do estudo, utilizou-se de uma representação de régua na cor azul para melhor manejo da doença e a cor rosa para maior dificuldade (Figura 10).

Figura 10. Representação em régua dos escores mínimo, médio e máximo da dimensão de manejo familiar e representação em linha preta do escore médio encontrado para o estudo. Brasília, DF, 2020.



Legenda: ■ Relação negativa ■ relação positiva
 Linha preta= resultado da média do escore obtidos da amostra

Tabela 10. Estatística descritiva dos escores totais da escala de manejo familiar com familiares de crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF, 2020.

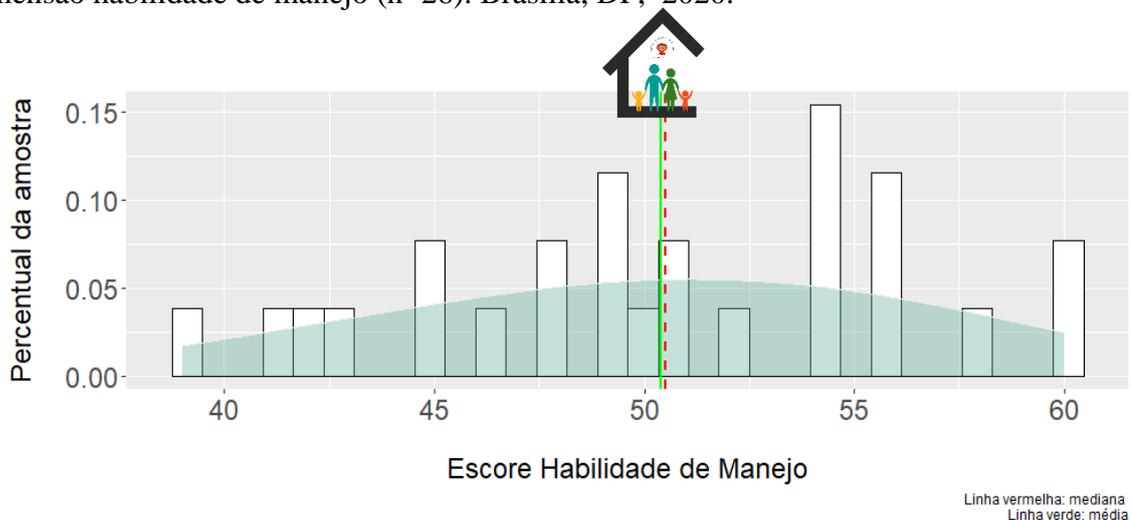
Dimensões	Famílias (n)	Escore		Escore	Escore	Desvio Padrão
		Mínimo	Máximo	Mediana	Médio	
Identidade da criança e adolescente *	26	14	25	20	20,19	3,2
Habilidade de manejo*	26	39	60	50	50	5,76
Esforço de manejo**	26	5	20	12	12	3,7
Dificuldade familiar**	26	15	53	31	33	11,6
Visão de impacto**	26	14	34	22,50	24,08	4,83
Mutualidade entre os pais *	18	14	36	30	29	6,5

Nota:*Dimensões relacionadas positivamente com o manejo familiar.

**Dimensões relacionadas negativamente com o manejo familiar.

A maior média obtida nesse estudo foi na dimensão de habilidade de manejo (\bar{X} 50; $DP \pm 5,76$), o escore máximo que essa categoria pode apresentar é de 60 pontos e o mínimo 12 pontos. Na Figura 10 está apresentado os escores encontrados no estudo. Podemos inferir que a maior percepção do familiar da amostra para habilidade e competência das necessidades no cuidado de crianças e adolescentes, visto que escores mais altos nessa dimensão representam que os STUI e SI são vistos como facilmente manejados pelos familiares.

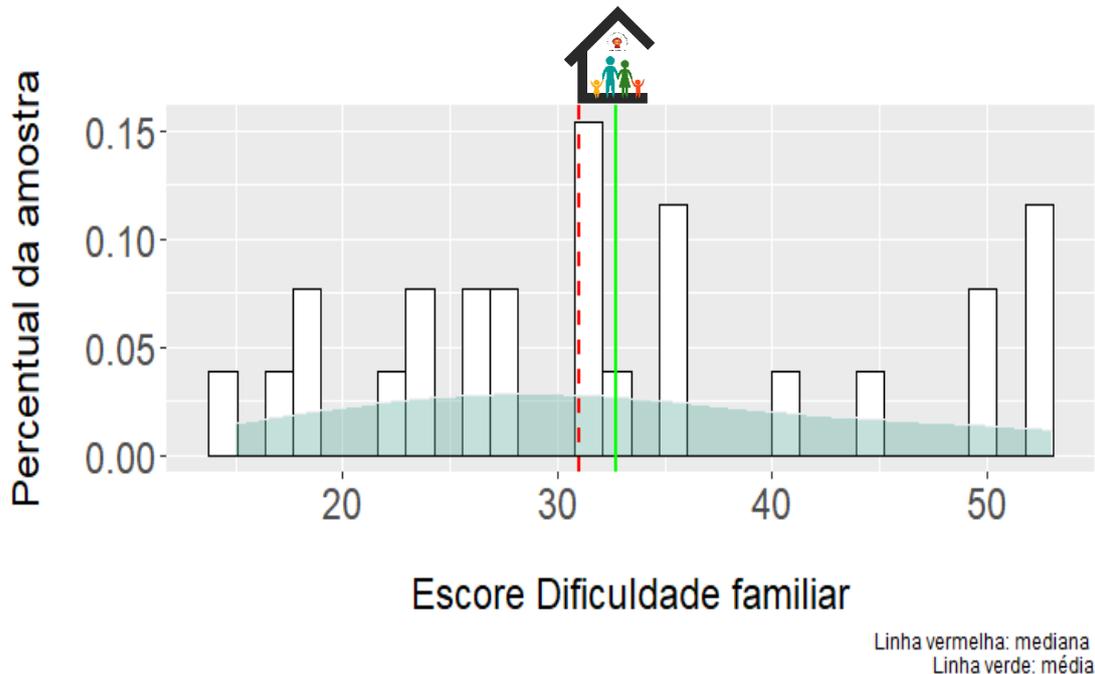
Figura 11. Representação gráfica da distribuição acumulativa do escore médio relativo à dimensão habilidade de manejo (n=26). Brasília, DF, 2020.



Legenda: linha verde = média e linha vermelha = mediana; figura da família está indicando melhor manejo da doença.

Contudo, a dimensão Dificuldade do familiar (\bar{X} 33) foi a segunda com maior média (Tabela 10) com o resultado do escore máximo de 53 pontos. Conferindo que os valores retratam que o familiar cuidador tem a percepção de menor dificuldade de gerenciar a condição de adoecimento da criança e adolescente no manejo do STUI e SI (Figura 9). Outro dado que chama atenção é a maior variabilidade nas respostas ($DP \pm 11,6$). O escore mínimo que essa dimensão pode alcançar é 14 pontos e o máximo 70 pontos.

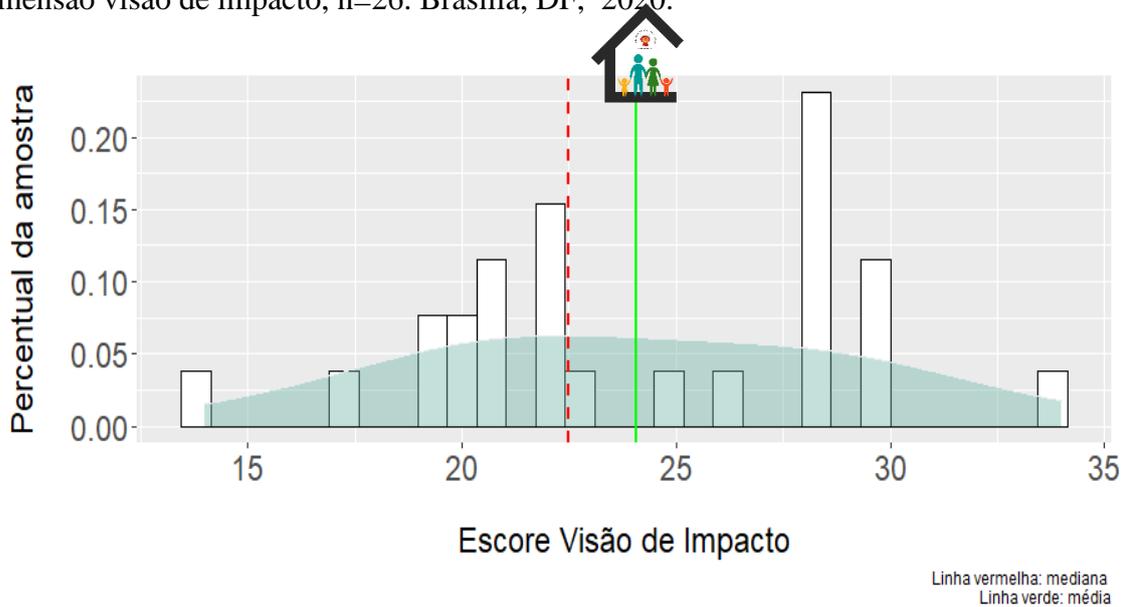
Figura 12. Representação gráfica da distribuição acumulativa do escore médio relativo à dimensão dificuldade familiar (n=26). Brasília, DF, 2020.



Legenda: linha verde = média e linha vermelha = mediana; figura da família azul indica menor dificuldade de manejo da doença.

A dimensão “visão de impacto”, o escore máximo alcançado foi de 34 pontos com média de 24,08 ($DP \pm 4,8$). Essa categoria sinaliza o quanto o familiar cuidador percebe a gravidade e implicações para o futuro da criança/adolescente com STUI e SI, e reflete que o familiar não entende a condição como preocupante e que no futuro cause menos impacto na vida da criança/adolescente. O valor máximo que o escore pode alcançar é de 50 pontos e o mínimo 10 pontos.

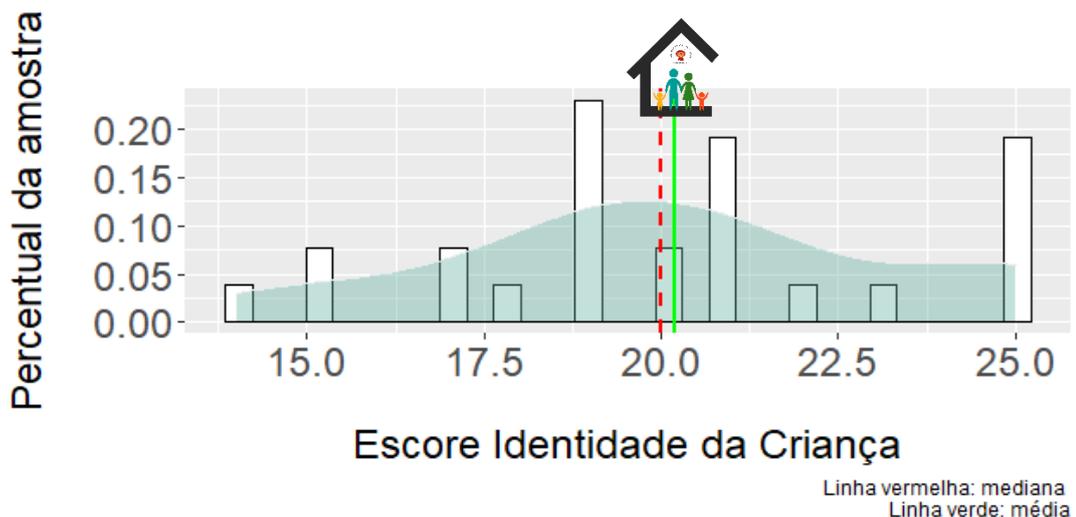
Figura 13. Representação gráfica da distribuição acumulativa do escore médio relativo à dimensão visão de impacto, n=26. Brasília, DF, 2020.



Legenda: linha verde = média e linha vermelha = mediana; figura da família azul indica menor dificuldade no manejo/adaptação da doença.

Para a dimensão identidade da criança/adolescente, a média foi de 20,19 (DP±3,2) e o escore máximo de 25 pontos, o que sinaliza a normalidade na vida diária de crianças e adolescentes ao lidar com a condição e na adaptação do manejo familiar. O escore máximo que essa dimensão pode alcançar é de 25 pontos e mínimo 05 pontos.

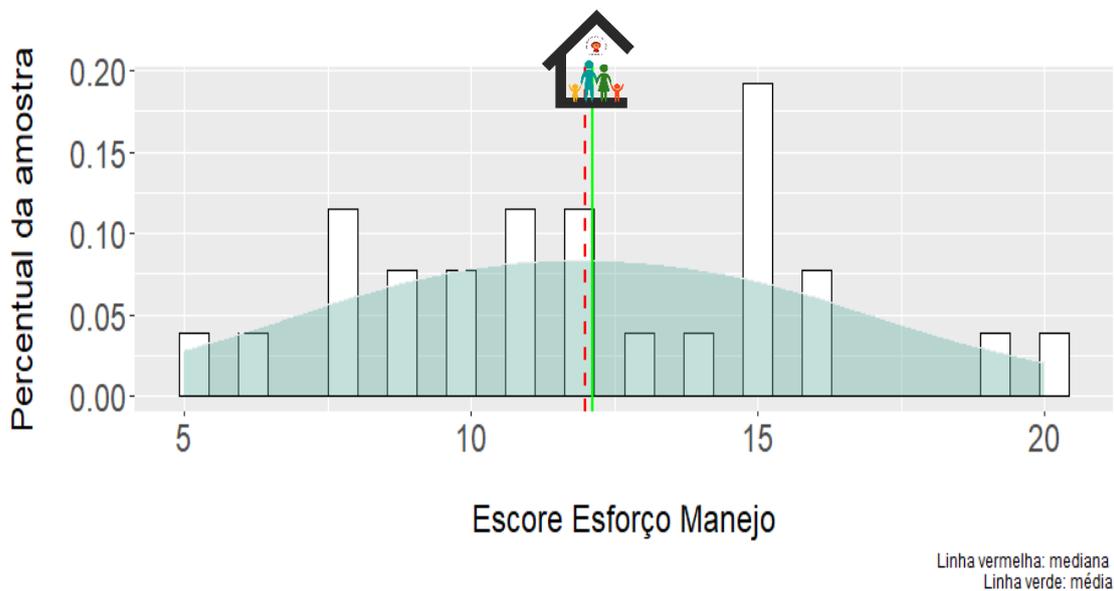
Figura 14. Representação gráfica da distribuição acumulativa do escore médio da dimensão identidade da criança/adolescente (n=26). Brasília, DF, 2020.



Legenda: linha verde = média e linha vermelha = mediana; figura da família indica melhor adaptação de manejo da doença.

A dimensão de esforço de manejo representa o tempo e os esforços necessários para gerenciar a situação. Nessa dimensão, o escore médio obtido foi de 12 pontos ($DP\pm 3,7$) e o escore máximo alcançado para essa dimensão foi de 20 pontos (Tabela 10). Contudo, os dados do estudo sinalizam que a percepção do familiar tem uma tendência para uma menor necessidade de trabalho ou dedicação para manejar a doença. Devido a esse escore estar em uma linha limítrofe entre ser positivo e negativo conforme representado na Figura 10, adotou-se a interpretação positiva uma vez que os escores mais baixos nessa dimensão indica menor esforço no manejo (Figura 12).

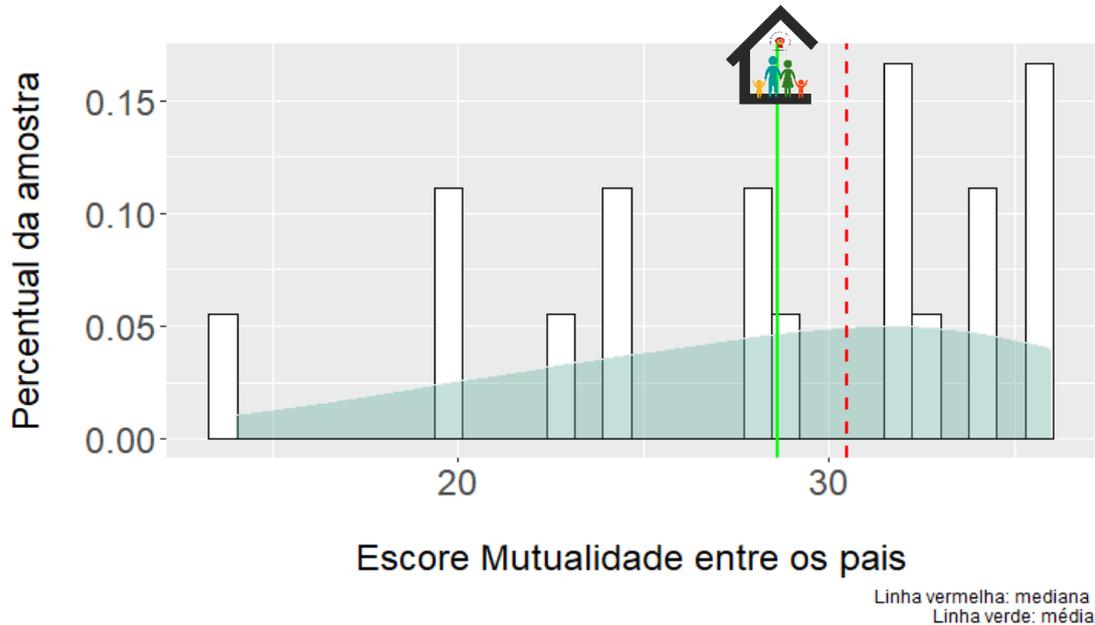
Figura 15. Representação gráfica da distribuição da densidade do escore médio da dimensão esforço do manejo (n=26). Brasília, DF, 2020.



Legenda: linha verde = média e linha vermelha = mediana; figura da família indica uma tendência de menor esforço no manejo/adaptação da doença.

Para a dimensão de mutualidade entre os pais, o escore máximo foi de 36 pontos ($\bar{X}29$; $DP\pm 6,5$) e o mínimo de 14 pontos (Tabela 10), indicando maior reciprocidade entre os parceiros na forma que conduzem o manejo. Dessa forma, os dados do estudo demonstraram uma maior compreensão entre os parceiros no manejo de crianças e adolescentes com STUI e SI assistidos no ambulatório de PAEU (Figura 13).

Figura 16. Representação gráfica do escore da dimensão mutualidade entre os pais (n=18). Brasília, DF, 2020



Legenda: linha verde = média e linha vermelha = mediana; figura da família azul indica maior reciprocidade dos cônjuges no manejo/adaptação da doença .

Na categoria a seguir foi analisado cada variável de contexto familiar, estrutura familiar e condição crônica segundo as seis dimensões de medidas de manejo familiar para verificar a existência de alguma correlação. Ao final, é realizado uma correlação entre as dimensões, identificando como elas se relacionam.

5.1 Correlação entre as dimensões do manejo familiar e as variáveis de contexto familiar

A correlação entre as dimensões de manejo familiar e as variáveis de contexto familiar compostas por familiar cuidador ter renda própria, deixar o trabalho, renda familiar mensal, faixa etária da criança/ adolescente não apresentaram uma associação estatisticamente significativa no estudo, mostrando que não houve evidência suficientemente forte entre essas correlações, conforme podemos observar na tabela 11.

Tabela 11. Correlação entre as dimensões de manejo familiar e variáveis de contexto familiar dos familiares cuidador que acompanham crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF, 2020.

Dimensão	Variável				
	Familiar	Tem	Deixar o	Renda	*Faixa
	(n)	renda própria	trabalho	familiar	etária
	N	P-Valor	P-Valor	P-Valor	P-Valor
Identidade da Criança/Adolescente	26	0,2351	0,4382	0,1670	0,822
Visão de Impacto	26	0,9637	0,2483	0,1141	0,6602
Habilidade de Manejo	26	0,2428	0,7043	0,1231	0,4680
Esforço de Manejo	26	0,822	0,1537	0,4845	0,4495
Dificuldade Familiar	26	0,9285	0,676	0,8617	0,8106
Mutualidade entre os pais	18	0,6202	0,393	0,397	0,7062

Nota: Teste estatístico de Kruskal Wallis

Não houve correlações significativas ($p \geq 0,05$) entre as variáveis do estudo

* Faixa etária do paciente assistido no ambulatório de PAEU

Na análise estatística, a variável cuidador ter ensino superior correlacionou de maneira positiva e apresentou uma associação significativa com a dimensão identidade da criança/adolescente ($p=0,0459$). Esse resultado sugere que familiares com ensino superior tendem a ter crianças e adolescentes com maior nível de independência nos cuidados e compreendem de maneira mais efetiva os STUI e SI em relação aqueles familiares cuidadores que não tem nível educacional superior. Esse dado sugere que os cuidadores familiares com nível de ensino médio e fundamental tem maior dificuldade nos cuidados direcionados à saúde. Os dados estão descritos na tabela 12.

Tabela 12. Correlação entre dimensões de manejo familiar e a variável familiar cuidador tem maior nível de escolaridade de crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU(continua). Brasília, DF, 2020.

Dimensões	Cuidador tem ensino superior	Nº Familiar	Escore Médio	P-Valor
Identidade da criança/adolescente		N=26		0,0459*
	Sim	5	23	
	Não	17	19	
	Não se aplica	4	21	

Continuação

Tabela 12. Correlação entre dimensões de manejo familiar e a variável familiar cuidador tem maior nível de escolaridade de crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU (conclusão). Brasília, DF. 2020.

Dimensões	Cuidador tem ensino superior	Nº Familiar	Escore Médio	P-Valor
Visão de impacto		N=26		0,5512
	Sim	5	23	
	Não	17	24	
Habilidade de manejo	Não se aplica	4	26	0,1069
		N=26		
	Sim	5	52	
Esforço de manejo	Não	17	51	0,8428
	Não se aplica	4	19	
		N=26		
Dificuldade familiar	Sim	5	14	0,676
	Não	17	11	
	Não se aplica	4	14	
Mutualidade entre os pais		N=26		0,4336
	Sim	5	29	
	Não	17	32	
	Não se aplica	4	36	0,4336
		N=18		
	Sim	4	27	
	Não	10	29	0,4336
	Não se aplica	4	30	

Teste estatístico de Kruskal Wallis.

Nota: * significativo ($p \geq 0,05$)

5.2 Correlação entre as dimensões do manejo familiar e as variáveis de estrutura familiar

A análise para estrutura familiar referiu-se ao arranjo familiar, número de membros, idade do cuidador, sentimentos vivenciados e tempo de manejo. Para a análise da variável idade do familiar cuidador, a média encontrada foi de 41 anos (DP:9,47) o que aponta que a amostra é composta por familiar cuidador com maior maturidade (Tabela 13).

Apesar do desvio-padrão demonstrar uma variabilidade maior de dispersão dessa amostra e o resultado não demonstrar dados significativos com a relação idade do cuidador e as dimensões de manejo familiar, ressalta-se a importância de investigação mais detalhada referente a idade madura do cuidador devido à sobrecarga emocional e física que pode ser empregada nos cuidados direcionados a crianças e adolescentes com sintomas urinário e intestinais.

Tabela 13. Correlação entre dimensões de manejo familiar e a variável idade do familiar cuidador de crianças e adolescentes atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF. 2020.

Dimensões	Variável Idade do Cuidador			
	Familiar (n)	Média	Pearson	p-Valor
Identidade da criança/adolescente	26	41	0,308	0,1255
Visão de impacto	26	41	-0,18	0,37
Habilidade do manejo	26	41	0,3027	0,1327
Esforço de manejo	26	41	-0,1315	0,5218
Dificuldade familiar	26	41	-0,0502	0,8076
Mutualidade entre os pais	18	41	-0,0668	0,7922

Teste estatístico de Pearson.

Nota: não houve correlações significativas ($p \geq 0,05$) entre as variáveis do estudo.

Na análise inferencial, baseadas no p-valor ($\geq 0,05$), não houve significância estatística para a correlação de Pearson e as variáveis com a dimensão de manejo familiar. Portanto, o nosso estudo gerou evidências inconclusivas sobre a associação entre tais variáveis, conforme representado na Tabela 14.

Tabela 14. Correlação entre dimensões de manejo familiar e as variáveis de estrutura familiar de familiares que acompanham seus filhos atendidos no ambulatório de PAEU. Brasília, DF. 2020.

Dimensões	Variável Estrutura Familiar				
	Familiar (n)	Arranjo familiar	Número de membros	Sentimentos vivenciados	Tempo de manejo
Identidade da criança/adolescente	26	0,9654	0,357	0,8941	0,437
Visão de impacto	26	0,4637	0,5720	0,6077	0,1823
Habilidade do manejo	26	0,6256	0,4682	0,5287	0,9121
Esforço de manejo	26	0,3039	0,3893	0,1530	0,9920
Dificuldade familiar	26	0,5546	0,2267	0,77674	0,9191
Mutualidade entre os pais	18	0,3458	0,5571	0,2983	0,4079

Teste estatístico de Kruskal Wallis.

Nota: não houve correlações significativas ($p \geq 0,05$) entre as variáveis do estudo.

5.3 Correlação entre as dimensões do manejo familiar e a variável doença crônica

Para medir a variável doença crônica foi eleito o tempo de tratamento dos sintomas urinários e/ou intestinais dos pacientes pediátricos assistidos no ambulatório de PAEU. A dimensão dificuldade familiar retrata em até que ponto os sintomas urinários e/ou intestinais de uma criança e/ou adolescente pode tornar a vida familiar mais difícil. Na análise estatística, a variável tempo de tratamento correlacionou de maneira positiva e apresentou uma associação estatisticamente significativa com a dimensão dificuldade familiar (p-valor 0,0542). Esse resultado demonstra que quanto maior o tempo percorrido de tratamento, maior é a dificuldade de adaptação do familiar no manejo relacionadas às demandas dos STUI e SI. Também se observa na estatística inferencial, o escore médio ($\bar{X}=43$) para o período de seis meses até doze meses, demonstrando-se que as famílias precisam de maior tempo para uma melhor adaptação frente às dificuldades relacionadas ao manejo dos sintomas urinários e intestinais.

Tabela 15. Correlação entre dimensões de manejo familiar e a variável tempo de tratamento das crianças e adolescentes assistidos no ambulatório de PAEU (continua). Brasília, DF, 2020.

Dimensões	Tempo de tratamento	Nº Familiar	Escore Médio	P-Valor
Identidade da criança e adolescente		N=26		0,472
	Até 6 meses	6	22	
	Entre 6 e 12 meses	6	20	
	Mais de 12 meses	14	20	
Visão de impacto		N=26		0,5377
	Até 6 meses	6	21	
	Entre 6 e 12 meses	6	25	
	Mais de 12 meses	14	24	
Habilidade do manejo		N=26		0,2126
	Até 6 meses	6	54	
	Entre 6 e 12 meses	6	52	
	Mais de 12 meses	14	49	
Esforço de manejo		N=26		0,4165
	Até 6 meses	6	10	
	Entre 6 e 12 meses	6	14	
	Mais de 12 meses	14	12	
Dificuldade familiar		N=26		0,0542*
	Até 6 meses	6	25	

Continua

Tabela 15. Correlação entre dimensões de manejo familiar e a variável tempo de tratamento das crianças e adolescentes assistidos no ambulatório de PAEU(conclusão). Brasília, DF,2020.

Dimensões	Tempo de tratamento	Nº Familiar	Escore Médio	P-Valor
	Entre 6 e 12 meses	6	43	
	Mais de 12 meses	14	32	
Mutualidade entre os pais		N=18		0,2485
	Até 6 meses	4	32	
	Entre 6 e 12 meses	4	25	
	Mais de 12 meses	10	29	

Nota: * significativo ($p \geq 0,05$), Teste estatístico de Kruskal Wallis.

6. DISCUSSÃO

Para atender aos objetivos desse estudo, os resultados encontrados serão discutidos de forma a subsidiar a literatura científica, seguindo a ordem: caracterização do familiar cuidador de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais atendidos no ambulatório de PAEU; caracterização da evolução dos sintomas e período de tratamento com UP; estratégia de manejo familiar. Em seguida, apresentam-se os resultados dos escores da dimensão do manejo familiar e a correlações com as variáveis do estudo.

6.1 Caracterização do familiar cuidador de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais atendidos no ambulatório de PAEU

A maioria dos familiares participantes da amostra foi classificada como família nuclear (Tabela 4), ou seja, constituída por pai, mãe e filho, conceitualmente provenientes de uma união e que interajam entre si (GOLDSCHMIDT, 2019). Questões estruturais de parentalidade e apoio entre os membros familiares influenciam diretamente no desenvolvimento da autoconfiança de indivíduos (BORSA; NUNES, 2017). Contudo, a amostra do nosso estudo não apresentou uma relação estatisticamente significativa entre família nuclear e sintomas urinário e/ou intestinais. Apesar disso, entende-se que a família é um eixo central nos cuidados de saúde de um dos seus membros e é de grande importância no manejo de uma morbidade (KNAFL, DEATRICK, 2012).

Por outro lado, a composição familiar da amostra foi de até quatro membros, conforme a literatura aponta o nascimento de um segundo filho em uma família classificada como nuclear tende a um maior estresse, tanto pela responsabilidade com as tarefas domésticas, quanto pelas implicações sociais, econômicas e emocionais em detrimento de não conseguir gerenciar as demandas familiares (GOLDSCHMIDT, 2019). Em reforço a esse dado, destaca-se um estudo epidemiológico com 3.356 crianças onde a prevalência dos sintomas urinários foi mais alta em crianças com maior número de irmãos (MOTA et al., 2020), ressaltando a importância de investigar a relação conjugal na influência dos sintomas urinários e/ou intestinais em crianças e adolescentes.

Ainda, colaborando com o dado de família nuclear, no estudo prevaleceu cuidadores do sexo feminino com o predomínio de mães (Tabela 04). Estudos enfatizam a prevalência acentuada da figura feminina no cuidado pediátrico (LIMA et al, 2019; ROCCELLA et al, 2019; JOINSON ET AL 2019) e ainda associa-se ao papel de pai a figura masculina patriarcal e mantedor do lar (LIMA et al, 2019; GOLDSCHMIDT, 2019).

A figura materna é responsabilizada por assumir papéis centrais em detrimento aos cuidados básicos ou específicos exigidos no manejo dos sintomas urinários e/ou intestinais, o que pode ocasionar sobrecarga física e emocional (WRIGHT, 2020). Contudo, mães que empregam cuidados diários a crianças e adolescentes com STUI e SI tem a propensão de apresentar maiores níveis de estresse diante da realidade dos cuidados que ficam mais extenuantes com o passar dos anos, o que pode explicar níveis mais altos de ansiedade e depressão em mães (ROCCELLA et al 2019; JOINSON et al., 2019). No estudo de Roccela et al. (2019) verificou-se uma amostra de 330 pais que tinham filhos com enurese, em que o nível de estresse de pais cuidadores dos filhos com essa morbidade eram mais altos em comparação aos pais que tinham filhos saudáveis.

Os fatores biopsicossociais como a depressão em mães têm sido associados mais fortemente com a permanência da incontinência urinária em crianças (JOINSON et al, 2019). Diante desse achado, essa associação deve ser levada em consideração e a necessidade do suporte/orientação de saúde adequado e a importância de identificar o nível de estresse das mães e possíveis relatos de depressão devem ser alvo de investigação na assistência a pacientes pediátricos (HALEY, et al, 2017).

Outros fatores também foram expostos no estudo de Bento et al. (2015) como a dificuldade na busca de serviços de saúde, nas orientações da assistência de saúde direcionadas aos cuidados dos seus membros, dificuldade em ofertar alimentação saudável e mudanças de hábito de vida, o que infere na demanda que os sintomas exigem e na permanência dos sintomas. Destaca-se na literatura que familiares com baixo nível de compreensão para a complexidade das ações que envolvam o cuidado de saúde pode influenciar na permanência dos sintomas urinários (JOINSON et al., 2019).

Observando os nossos resultados, uma pequena parcela de familiares informou não trabalhar em decorrência das crianças/adolescentes apresentaram sintomas urinários e/ou intestinais e, por outro lado, a maioria dos familiares cuidadores exerciam profissões de nível auxiliar e técnico. Ainda que o nosso estudo não apontou especificamente a desistência profissional à figura materna, de fato a literatura atribui o desempenho dos afazeres domésticos, a responsabilização de cuidar de si e do outro ao cuidador do gênero feminino, culminando em sobrecarga emocional, menor autocuidado e, por vezes, abdicando-se da vida profissional e social (BORSA & NUNES, 2017).

Além do aspecto predominante do gênero feminino na nossa amostra, outro dado que chama atenção foi a faixa etária do familiar cuidador entre 41 anos e 50 anos de idade. Em consideração a familiares em idade madura, infere-se o peso da sobrecarga física e/ou

emocional nos cuidados direcionados à saúde de um membro familiar (JAVALKAR et al., 2017). Desse modo, destaca-se um estudo internacional com 150 mães cuidadoras que cuidam de crianças e adolescentes na faixa etária de 06 a 16 anos com doenças crônicas que refere-se ao uso de medicações, visitas frequentes à assistência médica, menor autoeficácia dos filhos nos cuidados à saúde, sendo esses fatores preditores de maior risco de sobrecarga física e emocional no cuidador (JAVALKAR et al., 2017).

A sobrecarga é presente no familiar cuidador do nosso estudo, visto que infere no sentimento negativo que perpassa os relatos de mais de 80% da amostra. Devido à vergonha, preocupação, medo de expor seus filhos, muitos deles não dividem esses sentimentos a terceiros, o que pode estar associado ao estigma que envolve a doença.

No estudo de Cederblad et al. (2014) constatou-se que os pais tinham medo e desconfiança sobre como seria a abordagem dos profissionais de saúde e, ainda, que os pais se sentiam preocupados, envergonhados e impotentes, principalmente em relação ao futuro do filho acometido por sintomas urinários. Outro estudo verificou que as mães foram as que mais avaliaram negativamente os sintomas do filho, revelando uma visão materna negativa e persistente. Essa visão, por vezes irreal, pode estimular os sentimentos negativos na criança devido aos sintomas urinários persistentes e criar um círculo vicioso, onde mãe e filho reforçam esses sentimentos negativamente (ROCCCELLA et al., 2019). Sugere-se que profissionais de saúde utilize métodos instrucionais como a desmitificação da doença, orientações educacionais em autocuidado e intervenções direcionadas para reduzir a sobrecarga do familiar cuidador (SORRELL, 2014).

Enfatiza-se que a amostra do nosso estudo foi constituída por crianças e adolescentes, com maior ocorrência da faixa etária entre 9 e 15 anos, com prevalência do sexo feminino e que cursam ensino fundamental, dados semelhantes aos estudos realizados anteriormente (LEBL et al., 2016; SAMPAIO et al., 2016); porém diferentemente da literatura que aponta maior prevalência no sexo masculino em decorrência dos sintomas urinários e/ou intestinais (DOGANER et al., 2015; ESEZOBOR et al., 2015; SARICI et al., 2016; FORTES-MIGUEZ et al., 2019). Essa correlação entre a prevalência dos sintomas urinários e os gêneros do paciente para a ocorrência dos sintomas, a literatura demonstra divergência, em razão de estudos apresentarem maior probabilidade de STUI em meninas (OR:2,93) ao aplicar o questionário (DVSS) específico para identificar disfunções miccionais em uma amostra de 104 pacientes pediátricos (FARHAT et al., 2000). O mesmo resultado ocorreu no estudo nacional de Araújo et al. (2016) com 90 pacientes de idade entre 05 e 17 anos que utilizou o mesmo questionário, também constatando o gênero feminino com maior chance (OR:4,1) de apresentar STUI.

Defende-se a importância de ser investigado o nível educacional e renda do familiar cuidador. Pode-se observar nos dados de nossa pesquisa, uma prevalência de baixo nível educacional dos familiares e renda familiar baixa. Corrobora-se, com esse dado um estudo com 13.346 pacientes pediátricos realizado em Nova York com um grupo de crianças, ambos os sexos, para verificar correlação de renda dos familiares e apontou que os sintomas de incontinência urinária diurna, incontinência de urgência miccional e encoprese em famílias de ensino médio e renda familiar baixa eram mais prevalentes do que em relação a nível escolar e renda mais altos (FRANCO et al., 2017).

Outros fatores para o surgimento ou permanência dos sintomas urinários e intestinais devem ser observados como família numerosa, idade mais jovem do cuidador, tratamento ineficaz, cultura, crença, exposição a eventos estressantes (abuso infantil, negligência, divórcios dos pais, adoção, encarceramento de um dos pais), distúrbios neuropsiquiátricos (TDAH, dificuldade de aprendizagem, depressão, ansiedade) e hábitos alimentares, a exemplo o aumento do consumo de fibras (DOGANER et al., 2015; ESEZOBOR et al., 2015; KOPPEN et al., 2018).

6.2 Caracterização da evolução dos sintomas urinários e intestinais e período de tratamento com uroterapia padrão

Os sintomas urinários e intestinais constituem-se em um processo de adoecimento, por vezes longo, de difícil manejo e que exige modificação na rotina familiar. De modo geral, o tratamento permeia os processos de desenvolvimento e crescimento infantil e tende a transformar de maneira negativa o cotidiano familiar, bem como influencia no convívio social (JOINSON et al., 2019).

A modalidade de tratamento inicial recomendado para STUI e SI é a UP, considerada primeira linha de escolha seja ela aplicada em grupo ou individual (NOORDHOFF et al., 2018). Ainda que não seja associada ao exercício da musculatura pélvica e a tratamentos farmacológicos, a UP tem demonstrado resultados bastante positivos, especialmente no manejo da enurese não monossintomática e incontinência urinária diurna (VAN GOOL et al., 2014; CAMPOS, et al., 2019).

Estudo sugere que mesmo sendo realizada de forma prolongada, a UP é eficaz no tratamento de pacientes com disfunções miccionais (NOORDHOFF et al., 2018). Desse modo, esse estudo procurou analisar o tempo de evolução dos sintomas urinários apresentados pelas crianças e adolescentes assistidos no ambulatório de PAEU em tratamento com UP e os fatores de permanência/persistência desses sintomas.

Os sintomas mais prevalentes foram incontinência urinária diurna, enurese, urgência miccional e manobra de contenção. A literatura evidência um padrão semelhante de prevalência de STUI na admissão aos serviços de saúde especializados (LEBL et al., 2016; SARICI et al., 2016; DE ARAUJO et al., 2016; FORTES-MIGUEZ et al., 2019). Destaca-se os dados da nossa amostra quanto a evolução dos sintomas urinários e intestinais que demonstrou progresso significativo para a melhora do quadro apresentado inicialmente em comparação ao final do tratamento com UP, sinalizando a efetividade da terapêutica. Corrobora-se com esse dado, a literatura nacional e internacional para o tratamento de STUI e SI com UP (MULDERS et al., 2011; AZEVEDO et al., 2014; VAN GOOL et al., 2014; ALTUNKOL et al., 2018; FUENTES & MAGALHAES, 2019).

Ao analisar o quadro de evolução dos sintomas, todos os casos obtiveram algum nível de progresso seja em termos de redução total dos sintomas ou para algum progresso. Para o sintoma de incontinência urinária, percebe-se que a melhora ocorreu em 6 meses de tratamento, e na maioria dos casos foi eliminada entre 6 e 12 meses de tratamento. Em consonância com esse resultado, um estudo retrospectivo com 122 crianças em tratamento de UP, o sintoma mais reportado foi a incontinência urinária diurna com melhora de 42% dessas crianças e 50% delas reduziram o número de frequência urinária em um período de 15 a 17 semanas de tratamento com uroterapia (MULDERS, et al., 2011). Outro estudo de coorte com 368 pacientes pediátricos do sul da Califórnia, buscou mensurar em quantas sessões de uroterapia eram necessárias para melhora dos sintomas urinários e intestinais. Em um período de 6 sessões/consultas, constatou-se que a média de melhora nos sintomas urinários ocorreu na segunda à terceira consulta (90,2% dos casos) e dentre os pacientes que compareceram a uma única sessão/consulta reconheceram a melhora no quadro apresentado tratado com UP (JABAJI et al., 2014).

Embora a literatura não aponte um protocolo de sessões/período terapêutico para UP é essencial enfatizar que a equipe de enfermeiros deve estar atenta ao monitoramento longitudinal quanto a permanência dos sintomas, desse modo sugere-se estudos duplo cego com amostra populacional mais representativa. Contudo, para os casos que não houve progresso nos grupos de seis meses; seis meses até doze meses e mais de doze meses de tratamento com UP é imperativo investigar a influência de outros fatores como distúrbios psicológicos, infecções urinárias, estrutura da família e não unicamente o emprego da terapêutica com UP (MARCELLA, 2019; AMIRI et al., 2017; GRZEDA et al., 2017) e ainda, o fato do baixo nível social e escolar do familiar cuidador como uma variável negativa ou dificultadora, visto que o

familiar pode ter dificuldade em perceber a UP como uma intervenção eficiente, o que leva à baixa adesão no tratamento (ALTUNKOL et al., 2018).

Outros fatores são descritos em estudo internacional longitudinal com 10,000 crianças na faixa etária entre 4 a 9 anos que constatou-se o predomínio do temperamento difícil, atraso na aquisição de habilidade motora, dificuldade de interação e comunicação entre pares e os que tinham convívio com mães que relataram ansiedade e depressão apresentaram uma maior prevalência de incontinência urinária (JOINSON et al., 2008; VON GONTARD et al., 2017). Para os pacientes refratários ao tratamento com UP, sugere-se uma investigação multidisciplinar na hipótese de uma causa subjacente, como a ocorrência de refluxo vesicouretral e da bexiga hipoativa (FUENTES & MAGALHAES, 2019).

Outra observação importante advinda de nossa amostra é a taxa significativa de pacientes que apresentaram sintomas urinários em conjunto com os intestinais. Conforme padronização da Sociedade Internacional de Continência em Crianças (AUSTIN et al., 2016), a ocorrência de constipação intestinal funcional (CIF) associada à alguma disfunção do trato urinário inferior (DTUI) é imperativo utilizar a nomenclatura da DVI. No entanto, ressalta-se que nesse trabalho foram analisados sintomas urinários e intestinais de forma individual e dada à importância de analisar a ocorrência desse conjunto de sintomas, sugere-se que na prática clínica sejam esclarecidos ao familiar e ao paciente a relação estreita entre o trato urinário e intestinal e a importância do tratar de forma sincrônica tais sintomas (AUSTIN et al., 2016).

É mandatório salientar a importância de aplicar nas consultas em Uropediatria os instrumentos diagnósticos validados e padronizados, além de analisar o contexto familiar, as condições socioeconômicas, distúrbios psicológicos adjacentes graves e persistentes como o transtorno de déficit de atenção com hiperatividade, ansiedade e a depressão, tanto no paciente, quanto em seus familiares (AMIRI et al., 2017; SALEHI et al., 2016).

Os profissionais da prática avançada de enfermagem em Uropediatria estão aptos a identificar as alterações comportamentais e adjacentes na ocorrência dos sintomas urinários e intestinais e, caso necessário, realizar o encaminhamento para a área específica a ser tratada, tendo como a meta alcançar a melhor adaptação no manejo terapêutico (SOUZA; SALVIANO; MARTINS, 2018).

6.3 Estratégias de manejo/gerenciamento familiar

Aspectos como comportamento familiar, da criança e do adolescente podem influenciar na incorporação efetiva da terapêutica empregada (WRIGHT, 2016) nos cuidados direcionados aos sintomas urinários e intestinais e, em razão disso os sintomas podem postergar-se até a vida

adulta ou ter uma baixa resolutividade. A investigação das implicações quanto a permanência dos sintomas é primordial.

Ferrara et al. (2018) enfatiza a terapia motivacional e cognitivo-comportamental como útil em diversas condições de saúde do paciente, principalmente quando se requer mudanças mentais e comportamentais, especialmente quando os pacientes são pediátricos. Tal estratégia clínica pode promover a conscientização da condição de saúde, bem como o autocuidado e aumento da adesão ao tratamento. Essas estratégias clínicas englobam os familiares, escola, lazer, parentes próximos no convívio diário por serem considerados eixos facilitadores, qualquer desequilíbrio em um destes componentes reflete no manejo da condição de um membro familiar (WRIGHT, 2016). A literatura enfatiza que uma das estratégias básicas mais utilizadas na interação entre familiar e profissional de saúde é o acolhimento, este utiliza-se de escuta ativa, constrói vínculo familiar, valoriza o diálogo e o modo de viver de cada indivíduo familiar (DE MORAES CHERNICHARO; DE FREITAS; DE ASSUNÇÃO FERREIRA, 2013).

Dentro dessa perspectiva, o ambulatório de PAEU além da aplicação terapêutica da UP, emprega escuta ativa para orientar e educar familiares cuidadores de crianças e adolescentes com STUI e SI, utilizando-se de estratégias como encartes, folders, vídeo, maquetes e aplicando instrumentos padronizados tanto para diagnóstico quanto para monitoramento dos sintomas urinários e intestinais (SOUZA; SALVIANO; MARTINS, 2018).

Constata-se que no âmbito da saúde, o enfermeiro se torna um elo essencial para a comunicação efetiva entre cuidador e paciente, uma vez que as informações transmitidas aos pacientes pediátricos podem ser aprimoradas para a linguagem habitual e familiar, de modo que seja atingida a compreensão esperada (JUNIOR; DOS SANTOS AZEVEDO; CREPALDI, 2017). Dessa forma, o enfermeiro de uropediatria acompanha o familiar cuidador na utilização de estratégias comportamentais variadas utilizadas no manejo dos sintomas em casa.

As famílias participantes do estudo foram avaliadas nas questões respondidas sobre como os familiares agiam com seus filhos antes do tratamento com UP frente aos STUI e SI (Gráfico 02). No estudo internacional de Cederblad et al.(2014) ficou evidenciado que muitos pais acordavam o filho duas vezes à noite para urinar, estimulavam o uso de fraldas, conduziam os filhos ao banheiro antes de dormirem, utilizavam capas protetoras de colchão e chegavam até a ameaçar verbalmente.

As estratégias apontadas de manejo familiar convergem com as específicas para a hidratação adequada e o esvaziamento vesical completo para evitar hiper distensão e diminuir o risco de hiperatividade da bexiga. Essas estratégias fazem parte das orientações educacionais,

um dos componentes da terapêutica de UP (MARCELLA, 2019). Na amostra do estudo, identificou-se que além da troca de lençóis, a utilização de fraldas e a noctúria estimulada (acordar à noite), alguns pais também utilizavam alarmes para lembrar o filho de ir ao toalete durante o dia, garrafinhas de água para lembra-los da ingestão hídrica adequada e apenas um utilizou a internet para procurar informações em saúde. No entanto, pode-se justificar essa conduta familiar pelo acesso facilitado às informações disponíveis via internet, esta ação é considerada um fator de risco para o correto manejo (SUAREZ et al., 2016), visto que o familiar pode acessar informações não confiáveis ao tratamento.

Constata-se que a disrupção da rotina da família promove sentimentos negativos para os cuidadores, visto que se sentem constantemente cansados com o trabalho extra, acarretando irritabilidade e menor percepção do estímulo para o autocuidado, pois percebem o filho como se estivessem urinando de propósito ou com preguiça (SCHOEN, 2017). Em decorrência desse comportamento descrito do cuidador familiar, a literatura aponta que crianças e adolescentes ficam irritados e com sentimento de raiva pelos questionamentos constantes sobre idas ao toalete e sobre a ingestão de água, o que poderá promover o aumento das perdas urinárias; por outro lado, o mesmo estudo apontou que a estratégia do familiar cuidador era de suma importância para a redução dos sintomas (SAARIKOSKI et al., 2018).

O controle da urina e das fezes exigem dos pais e dos educadores um extraordinário controle emocional e comportamental para a adoção de estratégias educacionais e adaptativas ao desenvolvimento da criança, podemos avaliar como baixa autoeficácia parental a irritabilidade com os sintomas urinários resulta em estratégias agressivas com violência psicológica e até abusos físicos (SCHOEN, 2017; CEDERBLAD et al., 2014). Os familiares são orientados a cuidarem das crianças e dos adolescentes com compreensão e paciência em detrimento a modificação brusca no estilo de vida familiar. É indicado como modificação comportamental o intervalo cronometrado de micção, posicionamento correto no toalete, ajustes na alimentação, ingestão adequada de líquido e instrução no preenchimento de diários de eliminação vesical e intestinal (JABAJI et al., 2014; SAARIKOSKI et al., 2018).

Para essa demanda de cuidados com saúde de crianças e adolescentes acometidos por sintomas urinários e intestinais, foi questionado ao cuidador familiar qual período de dedicação era empregado para os cuidados diários. Grande parte da amostra relatou cuidar no período integral, dedicando-se uma hora exclusivamente para as intervenções da UP. Corrobora-se com os achados de nossa amostra, um estudo do caso clínico de uma criança com sintomas de incontinência urinária diurna e noturna que procurou avaliar as intervenções direcionadas à mãe, cuidadora principal, no desenvolvimento do autocuidado, manejo de comportamento

positivo, auto registro das intervenções, como o diário miccional. O resultado demonstrou que as mães cuidadoras são exímias mediadoras e tem atuação positiva nas intervenções direcionadas a criança e adolescente (OLIVEIRA; PEREIRA; BOTTEGA, 2017).

A mudança no comportamento do estilo de vida exige dedicação e persistência do familiar frente às orientações instituídas de UP. Desse modo, buscou-se avaliar as condutas familiares após tratamento usando a medida porcentual para o quanto melhorou, diminuiu, aumentou ou não mudou (tabela 9). Os familiares relataram que em 80,8% de melhora nos STUI e SI e considerável aumento no consumo de alimentos com fibra e ingestão hídrica após orientações educacionais e intervenções dos enfermeiros (as) da PAEU.

Embora parte das famílias apresentaram recursos econômicos limitados, constatou-se a eficácia da educação em saúde e orientações ofertadas pelos enfermeiros do ambulatório de uropediatria. E ainda, infere-se mudança comportamental da família em relação à alimentação, o que pode ter auxiliado na melhora dos sintomas urinários e principalmente os intestinais dos pacientes. Reforça-se o guia alimentar da população brasileira do Ministério da Saúde (2014) afirma que uma alimentação saudável é indispensável para a saúde orgânica capaz de proporcionar condições ideais para o organismo viver em equilíbrio. Salvo, o baixo consumo de alimentos ricos em fibras e o aumento da ingestão de água que se pode relacionar a ocorrência da CIF. Contudo, uma revisão da literatura verificou que seis estudos avaliaram uma relação causal entre baixa ingestão de líquido e CIF, comprovando que o aumento no consumo de água é um fator importante a ser considerado no manejo terapêutico (BOILESEN et al., 2017).

Outro dado relatado pela amostra do nosso estudo refere-se aos momentos de lazer que não mudaram. Subentende-se que a possibilidade de os familiares não aumentarem os momentos de lazer está provavelmente interligado ao fato do constrangimento e vergonha que os sintomas urinários impõem. Verifica-se no estudo de Saarikoski et al. (2018) que crianças acometidas por incontinência urinária descreveram a situação como constrangedora e que deveriam esconder de qualquer forma de seus pares as ocorrências de molhar a roupa nos momentos de lazer, especificamente quando brincavam.

Enfatiza-se que os fatores de risco como o isolamento social podem levar a vulnerabilidade para transtornos emocionais e, ainda, ao menor desempenho escolar, maior risco de perpetuar o estigma da doença e criar problemas para o enfrentamento efetivo frente ao manejo dos STUI e SI em crianças e adolescentes (TORKASHVAND et al., 2015; ROCCELLA et al., 2019). Ademais, o familiar cuidador pode desenvolver o comportamento protetivo, limitando crianças e adolescentes aos momentos de lazer (CEDERBLAD et al.,

2014). Reforçando o estudo de Choi et al. (2017), que ressaltou as finanças, as relações entre pares, bem como o estado emocional do familiar e de cada membro são afetados.

Essa hipótese da influência emocional do familiar em um membro com sintomas urinários e intestinal é relatada em um estudo com 93 crianças e adolescentes com enurese. Os autores descrevem que a amostra não percebia diferença de seus pares saudáveis, embora a percepção dos pais sobre a situação da criança era relatada como problemas comportamentais e emocionais (TAI et al., 2015). Observa-se que a dificuldade nas relações sociais e isolamento social de crianças e adolescentes podem não ser prioritariamente advindos da enurese e sim da influência do familiar cuidador.

Dessa forma, pressupõe-se que a educação e desmistificação sobre o adoecimento e suas implicações podem colaborar para a alta resolutividade dos STUI e SI e as intervenções realizadas pelas enfermeiras de uropediatria podem ter influenciado os familiares de forma positiva na melhora dos STUI e SI.

No estudo de Lebel et al., 2015 foi enfatizado a importância da linguagem clara e empática do profissional de saúde direcionados aos familiares, devendo aguardar o momento oportuno para ser transmitido cada informação. O acolhimento e o fornecimento de informações sobre a condição da criança/adolescente para o familiar transmitem segurança para os pais, promove a confiança e o sentimento de serem compreendidos (DE ALMEIDA VASCONCELOS et al., 2019).

A terapêutica instituída pela enfermagem em uropediatria aos pacientes acometidos por sintomas urinários e intestinais leva em consideração o cuidado holístico centrado no paciente e na família como pilares fundamentais para a adesão e o sucesso no tratamento com UP (SOUZA; SALVIANO; MARTINS, 2018). Compreende-se assim que o enfermeiro capacitado em urologia e/ou pediatria têm importante papel nos fenômenos humanos apresentados por pacientes com disfunções do trato urinário inferior e trato gastrointestinal (FAURE et al., 2016).

7. ESCALA DE MANEJO FAMILIAR

Nesse capítulo apresenta-se os resultados da aplicação do FaMM como instrumento de medida de manejo familiar. Desse modo explora-se os resultados da aplicação do instrumento de acordo com seu componente conceitual que são as dimensões da escala de manejo familiar, seguindo a ordem de identidade da criança, habilidade de manejo, esforço de manejo, dificuldade familiar, visão de impacto da doença e mutualidade entre os pais com as variáveis investigativas do estudo.

7.1 Identidade da criança

A dimensão identidade da criança refere-se até que ponto os pais se concentram na doença ou visão de normalidade, capacidade e vulnerabilidade, além à percepção dos pais para o grau de independência da criança e/ou adolescente com doença crônica (KNAFL; DEATRICK; HAVILL, 2012).

Ao analisar a escala de medida de manejo familiar FaMM, percebeu-se que a dimensão identidade da criança resultou no valor de escore médio de 20,19, valor próximo a este foi encontrado em estudo internacional com 414 familiares de crianças com diversas condições crônicas como a diabetes tipo 1, doença de Chohn, fibrose cística e artrite que apresentou escore médio de 21,6 (KNAFL et al., 2013). Outro estudo nacional realizado com 72 famílias de crianças com doenças crônicas, tais como paralisia cerebral, asma, bronquite, apresentou um valor médio aproximado do escore de 17,36 para esta dimensão (ICHIKAWA et al., 2011). Conclui-se que os sintomas urinários e intestinais se equiparam a doenças crônicas consideradas impactantes no cotidiano familiar.

O resultado do estudo evidenciou que os familiares entrevistados têm a percepção que os STUI e SI não influenciam no cotidiano familiar, uma vez que escores mais altos nessa dimensão apontam a visão do familiar para a criança e adolescente como um padrão de vida normal mesmo com a condição de vulnerabilidade que os sintomas impõem.

Ademais a literatura aponta que STUI e SI envolvem questões de estigma social que podem significar para a criança e adolescente maior estado de vulnerabilidade pela dificuldade de relacionamento entre pares e maior chance de comorbidades emocionais (DE ALMEIDA VASCONCELOS et al., 2019; SANTOS; LOPES; KOYLE, 2017). Esse achado fortalece os dados da amostra que relatou que 84,6% dos familiares entrevistados apresentaram sentimentos negativos frente ao adoecimento do filho, o que pode inferir na carga emocional do familiar cuidador frente aos sintomas urinários e intestinais.

Apesar do tratamento demandar períodos longos para alcançar resultado frente a esses sintomas urinários e intestinais, na maioria dos casos, por ser instituídas orientações de desmitificação da doença, os familiares sentem-se aliviados e os sentimentos de culpa e vergonha diminuem (WRIGHT, 2016). Considerando o tempo de tratamento superior há 6 meses, pressupõe-se que os familiares não percebiam seus filhos como doentes. Tal fato corrobora com o estudo de Knalf et al. (2013) que aponta a propensão dos pais em relatar uma visão mais positiva da doença, a crença de ter incorporado com sucesso as demandas em sua rotina familiar e ter se adaptado aos desafios de um filho em condição crônica.

Os pais podem perceber os filhos como diferentes de outras crianças e adolescentes da mesma idade, porém enfatizam a normalidade, na medida em que aceitam as diferenças devido aos laços afetivos. Além de reconhecer a necessidade do processo de adaptação às condições da doença crônica é um objetivo específico do familiar cuidador gerenciar as demandas necessárias e envolver os membros familiares nas atividades diárias como uma estratégia padrão, a exemplo na organização das tarefas domésticas, o que contribui para menor conflito familiar e normalização das prioridades exigidas (DEATRICK; KNALF; MURPHY-MOORE, 1999).

Nesse contexto, os familiares buscam desenvolver a autonomia da criança e do adolescente que requer prontidão para os cuidados diários. Essa demanda requer do familiar um processo de tomada de decisão, percepção de competências, controle e responsabilidade, bem como habilidade de monitoramento e motivação para desenvolver elogios e incentivos direcionados a etapas vencidas nas tarefas diárias (BEACHAM; DEATRICK, 2013).

Outro dado resultante do estudo evidenciou uma significância estatística de maneira positiva foi com a dimensão identidade da criança e adolescente com maior nível escolar do familiar cuidador (p valor- 0,0459), conforme a descrição da tabela 12. Evidencia-se que pais com maior nível escolar tem maior facilidade de desenvolver a autonomia nos filhos para o cuidado pessoal, pela compreensão das demandas instituídas (FRANCO et al., 2017).

Em estudo internacional no tocante a escolaridade dos pais, em particular das mães, enfatiza-se a relevância para a saúde de crianças e adolescentes (FRANCO et al., 2017) além de influenciar na maneira de como a família define e gerencia a situação (KNAFL; DEATRICK, 2003). Ademais, evidencia-se na literatura estudo nacional que comparou nível educacional com o desenvolvimento da autonomia em crianças com 107 famílias e constatou que famílias com maior nível educacional enfatizavam uma maior valorização da autonomia de seus filhos (SEIDL-DE-MOURA et al., 2017). Adicionalmente, o apoio do familiar cuidador se faz necessário pelas modificações diárias no cotidiano familiar e nas novas demandas para a reorganização inerentes a condição de doença crônica (WRIGHT, 2016).

7.2 Habilidade de manejo

Nessa dimensão, o valor do escore médio encontrado foi 50, conforme as referências da escala de manejo familiar (Quadro 3). Esse resultado indica que os pais sentem-se capazes de manejar os cuidados instituídos direcionados a crianças e adolescentes e tem a percepção de eficácia frente as competências exigidas para as demandas dos STUI e SI como a modificação

de hábitos alimentares, hábitos saudáveis de eliminação da criança e modificação do comportamento para um estilo de vida saudável.

É preciso garantir aos pais o auxílio na avaliação da capacidade que os filhos têm de desenvolver tarefas no cotidiano familiar (BEACHAM; DEATRICK, 2013). Entretanto, o fato de o familiar cuidador ter que se adaptar as novas estratégias no manejo terapêutico da doença crônica (KNAFL et al., 2013) exige uma nova percepção para a autoeficácia na adoção do estilo de vida saudável. Este conceito enfatiza a crença de pessoas sob sua habilidade em produzir desempenhos satisfatórios em um padrão de comportamento que envolve processo cognitivo (compreensão dos objetivos), motivacional (metas, planejamento e incentivos), afetivo (comportamento protetivo) e de seleção (controle de atividades e ambiente) (FRANCO; RODRIGUES, 2018).

7.3 Esforço de manejo

O componente da medida de manejo familiar denominado de esforço de manejo obteve resultado de valor médio 12, permitindo observar que os familiares entrevistados estão mais próximo de terem uma percepção de menor dificuldade no manejo com os STUI e SI. O resultado atrai a atenção porque o escore está próximo à linha limítrofe do ponto médio entre o familiar perceber ou não maior esforço empregado para a doença.

O familiar procura empenhar-se nas estratégias para a reorganização do cuidado à criança e ao adolescente devido a condição de doença que requer acompanhamento contínuo, maior tempo e dedicação aos cuidados de saúde, planejamento nas divisões das tarefas entre os membros, além da tarefa de envolver a criança e o adolescentes no próprio cuidado (SALVADOR, et al 2015).

Enfatiza-se que a maioria dos respondentes da pesquisa cuidavam de crianças e adolescentes com faixa etária média entre 9 e 15 anos. Esse ciclo de vida é caracterizado por um período de desenvolvimento que exige da família cuidados mais rigorosos devido ao alto nível crítico da criança e do adolescente de se autoperceberem, além da necessidade da inserção contexto social (amigos, escola, lazer) e das mudanças em relação a puberdade e aceitação social (BRASIL, 2012).

O esforço familiar é contínuo nos cuidados com os STUI e SI em virtude das ocorrências e monitoramento de idas ao banheiro, trocas de lençóis, consumo de líquidos, entre outras demandas. Essas ações fazem parte da rotina familiar e exige periodicidade no cumprimento das tarefas (DE ALMEIDA VASCOLCELOS et al, 2018).

Cuidar de um membro familiar com sintomas urinários e intestinais demanda dedicação e tempo, nesse contexto os familiares participantes da pesquisa relataram empregar uma média entre 6 e 9 horas diárias com as demandas terapêuticas no cuidado dos sintomas, o que vai ao encontro do estudo de Hanney et al. (2012), que avaliou 23 crianças com Autismo e sintomas urinários tratados com orientações específicas para o treinamento vesical, os quais incluíam vídeos, comando verbal, imagens e alarmes. Ficou comprovado que era necessário em média de 6,4 horas por sessão de tratamento para melhor compreensão das orientações instituídas. Conclui-se que orientações educacionais bem empregadas pelo enfermeiro aumentam a eficiência, a eficácia e apresentam resultados mais positivos frente a condição de adoecimento crônico.

Nota-se na amostra do nosso estudo que alguns familiares deixaram de exercer sua ocupação profissional devido as demandas no cuidado com STUI e SI. Este dado corrobora com evidência científica ao relatar que o familiar cuidador, em especial as mães, dedicam-se de forma a viver em função da criança ou adolescente com uma doença crônica (LIMA et al, 2019), o que pode causar impacto negativo em toda a dinâmica familiar (BEACHAM; DEATRICK, 2013).

É importante salientar que o esforço familiar para o apoio à criança ou ao adolescente são inerentes as relações desenvolvidas no cuidado terapêutico e, ademais, pais que acompanham seus filhos por um período longo de tratamento tendem a serem mais capazes de dialogar, ouvir e apoiá-los (SILVA et al., 2017). Portanto, os enfermeiros participam de forma significativa nesse processo, em que empregam a escuta qualificada e o acolhimento no serviço de saúde desenvolvendo o apoio emocional para a família, criança ou adolescente (HALEY, et al, 2017). Tais ações estreitam a relação entre o profissional, o familiar e o paciente, objetivando o resultado na adesão efetiva ao tratamento (Wright; Leahey, 2009).

Cuidados direcionados a crianças ou adolescentes com STUI e SI apresentam necessidades individuais específicas em cada processo do tratamento que requerem do familiar cuidador segurança para implementá-las.

Ressalta-se que não houve correlação significativa entre as variáveis do estudo e a dimensão esforço de manejo.

7.4 Dificuldade familiar

O escore médio para essa dimensão alcançou o valor de escore médio 33, o que infere na percepção do familiar para redução da dificuldade em tornar a vida mais difícil diante da doença. Outro fator observado foi a maior variabilidade das respostas dos familiares

entrevistados comprovado pelo desvio padrão que foi de 11,6. Resultado equiparado ao estudo nacional de Ichikawa et al. (2011) que apresentou valor do escore médio de 29,97 e desvio padrão de 12,93. Em estudo recente internacional com 483 famílias que cuidam de crianças com Síndrome de Down foi relatado escores médios de 31,6 com desvio padrão de 11,4, dados semelhantes encontrados nessa pesquisa (VAN RIPER et al., 2018). Pode-se presumir diante desses resultados, que os familiares têm dificuldade em mensurar o nível de dificuldade em que os sintomas urinários e intestinais podem tornar a vida mais difícil.

Para essa dimensão, o valor de escores maiores revelam maior dificuldade do familiar cuidador em manejar a condição do filho (KANFL ET AL., 2009). Contudo, os resultados do nosso estudo obtiveram significância estatística para o tempo de tratamento ($p=0,0542$), demonstrando que familiares que cuidam de crianças ou adolescentes em um período maior de tratamento apresentaram maior dificuldade em gerenciar os cuidados, necessitando um maior período de assistência a saúde.

O familiar enfrenta vários níveis de dificuldades sejam eles para menor ou maior grau, entre eles estão o preenchimento do diário miccional, compreensão do funcionamento da bexiga e intestino, mensurar e distribuir a quantidade adequada da ingestão de líquidos durante o dia e vigilância no esvaziamento adequado da bexiga da criança e do adolescente, essas são tarefas que requerem maior compreensão do familiar cuidador (DOS SANTOS; LOPES; KOYLE, 2017).

Ao avaliar a amostra percebe-se que a maioria dos familiares tinham nível educacional baixo (56%), um preditor para menor compreensão das orientações (FRANCO et al., 2017) causando dificuldade para a adesão adequada à terapêutica instituída. Levanta-se a hipótese que pais que cuidam de crianças ou adolescentes com distúrbios comportamentais tem maior possibilidade de se manterem com sintomas urinários. Identificou-se no estudo internacional de Bael et al. (2008) com 202 crianças e adolescentes com sintomas urinários e comportamentais avaliados como internalizantes (ansioso e deprimido) e externalizantes (agressivo e sem compromisso), denotou-se em todos os pacientes com STUI - a prevalência de um comportamento anormal e persistência de todos ou alguns sintomas reportados.

Defende-se que o STUI afeta aspectos de vida social da criança e/ou adolescente que pode refletir em maior estresse percebido pelo familiar cuidador e impacto familiar. Indo além, a complexidade do tratamento dessa condição que exige uma compreensão abrangente dos fatores externos como o enfrentamento, o comprometimento, o nível de frustração e a necessidade de mensurar o grau em que a criança e o familiar são afetados, com o intuito de melhorar a habilidade no manejo dos sintomas (DE ALMEIDA VASCONCELOS, et al 2019).

Constata-se que a prática avançada de enfermagem em uropediatria, em especial a (o) enfermeira (o) tem competência para desenvolver estratégias que abrangem as etapas de identificação, avaliação, implementação, orientação educacional de alta qualidade e efetividade e de baixo custo (ZUG et al., 2016). Constata-se que o ambulatório de uropediatria é composto por especialista com alta competência para aplicar a terapêutica de UP (SOUZA, SALVIANO, MARTINS, 2018), identificado nos resultados da pesquisa. E ainda, observa-se a melhor compreensão dos pais para a menor dificuldade do manejo terapêutico dos sintomas urinários e intestinais.

7.5 Visão de impacto da doença

A dimensão impacto da doença aborda sobre a percepção dos familiares cuidadores sobre a gravidade da doença crônica e as implicações para o futuro tanto do familiar como da criança ou adolescente (KANFL ET AL., 2009). O resultado nessa dimensão alcançou o valor do escore médio de 24,08. Percebe-se com esse dado que o familiar cuidador considerou que os STUI e SI são menos graves no futuro e no presente, embora o resultado da pesquisa apontar sentimentos negativos em 80% dos respondentes da pesquisa, entre eles a preocupação e o medo. Consequentemente, o sentimento negativo tem impacto significativo no aumento de estresse do familiar cuidador, principalmente em mães cuidadores (ROCCELLA et al 2019), como já relatado. É relevante ressaltar o risco elevado de impacto negativo na qualidade de vida, tanto do familiar, quanto da criança ou adolescente (FRANCO et al., 2017).

A visão do familiar cuidador pode divergir na percepção sobre a qualidade de vida dos filhos, o que impacta de forma considerável no cotidiano familiar, uma vez que os pais que não compreendem o adoecimento do filho tendem a níveis de intolerância aumentados, podendo culminar em agressão física e/ou verbal. Esse comportamento piora quando se trata de adolescentes do gênero feminino (FERRARI et al., 2015; AL -ZABEN & SEHIO, 2015; VAN HERZEELE et al, 2015; KILICOGU et al., 2014).

No estudo de Fagundes et al. (2017) verificou a qualidade de vida do familiar de crianças com enurese, aplicando questionário de medida específica relacionado a saúde dos cuidadores após intervenção terapêutica para sintomas urinários, obtiveram parâmetros significativamente mais altos para a qualidade de vida dos pais ao longo do tempo de assistência empregada ao filho (FAGUNDES et al., 2017), o que reforça os resultados dessa pesquisa no aspecto de maior tempo de tratamento, melhora dos sintomas urinário e intestinais e visão familiar com baixo impacto da doença.

O impacto gerado de um membro familiar com sintomas urinários é significativo, visto que essa comorbidade requer maior envolvimento nos cuidados diários e maior carga de tarefas. Desse modo, os cuidadores têm menor vitalidade e sentem-se excluídos dos pares, comprometendo o convívio social pelo estigma que a comorbidade do filho carrega (SCHOEN, 2017; CEDERBLAD et al., 2016).

Em suma, aspectos como o avanço da idade, baixo desempenho escolar, sentimento de incompetência para as tarefas diárias da criança ou do adolescente são marcadores de visão de impacto para o familiar cuidador (VELOSO et al., 2016; CEDERBLAD et al., 2016). Outro estudo defende que os pais percebem os filhos sem compromisso e despreocupados com sua condição (MORISON, 2000), essa percepção pode gerar impacto significativo nas relações familiares (VELOSO et al., 2016). Dessa maneira, ressalta na literatura o estudo de Klages et al. (2016), que denotou maior conflito familiar, prejuízo nas limitações das atividades diárias e aumento da carga de sofrimento com os sintomas, em específico a depressão e ansiedade o familiar cuidador é fortemente impactado.

Acrescenta-se que apesar dos dados da pesquisa não apontar significância estatística com a dimensão visão de impacto, ressalta-se a importância da abordagem disciplinar coesa para garantir ao familiar cuidador a orientação eficaz no que se refere a esta comorbidade, bem como para reduzir questões de isolamento social, vergonha entre as díades de cuidadores de crianças ou adolescentes com STUI e SI (JOINSON et al., 2016).

7.6 Mutualidade entre os pais

A mutualidade dos pais foi aplicada apenas para respondentes da pesquisa com parceiros de convívio conjugal para medir a percepção de apoio, satisfação do trabalho nos cuidados e a reciprocidade entre os parceiros nas demandas da condição da criança e/ou adolescente. Valores mais altos indicam uma resposta mais compartilhada e maior satisfação com a forma que os casais trabalham juntos para manejar a condição da doença crônica (KANFL ET AL., 2009).

Na análise, o estudo resultou em escore médio de 29 pontos, apontando que os casais entrevistados apresentam forte harmonia/concordância no compartilhamento das demandas e na tomada de decisão sobre a criança ou adolescente com sintomas urinários e intestinais. De acordo com esse achado, o estudo de Cederblad et al. (2016) descobriu que o familiar cuidador não percebe-se incompetente em ter um filho com sintomas urinários, entretanto, constatou-se que a satisfação com o relacionamento conjugal está associada ao senso de desenvolvimento da habilidade dos pais nos cuidados direcionados aos filhos acometidos por STUI.

A presença de um filho com necessidade de cuidados específicos em um período longo pode influenciar no relacionamento conjugal, uma vez que os pais estão diante de uma nova situação de mudança de hábito de vida que requer a partilha das tarefas, compromisso e responsabilidade para executá-las (MACEDO et al., 2015).

Sobretudo a doença crônica está fortemente relacionada ao sofrimento conjugal pelos novos desafios que os pais irão enfrentar, para tanto é necessário reconhecer a capacidade de partilhar as competências exigidas, partilha que por vezes inexistente e pode interferir na adaptação da terapêutica e no convívio com outros membros familiares, a exemplo com os irmãos (MACEDO et al., 2015). Esse achado da literatura vai ao encontro da composição familiar de até quatro membros dos participantes da pesquisa e com evidência científica para o nível de estresse familiar que fica exacerbado com mais um membro familiar, como já relatado nesse outro estudo (BELLATO et al., 2016).

Processos de adaptação dependem de como a estrutura familiar influencia no desenvolvimento de estratégias para o gerenciamento por diferentes mecanismos de ação, em síntese a cooperação conjugal para estratégias ativas como a solidariedade, afetividade, paciência, tolerância e fé (COLETTO & CÂMARA, 2009).

Poucos estudos focam na dimensão conjugal do adoecimento crônico de um filho. O compromisso de novos papéis nas responsabilidades estabelecidas para os cuidados direcionadas aos sintomas é considerado um fator de maior tensão e impacto negativo na relação conjugal (BELLATO et al., 2016). Citando o estudo de revisão da literatura sobre qualidade de vida e sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doença crônica ficou evidente que os conflitos conjugais podem resultar na remissão de sintomas, qualidade do atendimento recebido, deficiência na compreensão da doença e ineficácia de estratégias de enfrentamento são fatores de risco para a desarmonia conjugal (MACEDO et al., 2015).

Embora cuidar de uma criança ou adolescente com STUI e SI constitui uma situação estressante para os pais, o emprego ativo dos cuidados geralmente é direcionado à mãe e, na maioria dos casos, o pai não desempenha um papel ativo, contudo o efeito do nível de estresse da mãe pode afetar o parceiro diretamente culminando em discórdia (KOEN PONNET et al., 2012). Por outro lado, Ichikawa et al. (2014) apontaram em seu estudo um resultado de escore semelhante ao da pesquisa para a dimensão de mutualidade entre os pais que, ao longo do tempo, os pais adquiriram maior habilidade para coordenar o tratamento e manejar a doença crônica ao ponto de reduzir conflitos conjugais no desarranjo familiar causado pela doença.

Para uma melhor transição dos cuidados adaptativos dos pais com uma doença crônica é necessário que os parceiros ultrapassem situações de ansiedade, depressão e estresse. Uma

das estratégias de enfrentamento mais utilizado pelo familiar é o *coping* que considera os esforços e capacidade adaptativos dos pais (COLETTO & CÂMARA, 2009).

Os pais sentem-se preocupados e infelizes com o filho acometido por uma comorbidade crônica, desejam que os sintomas sejam solucionados e sofrem com influências de opiniões, especialmente do parceiro (MORISON, 2000). De fato, o envolvimento do parceiro, em especial do pai, tem impacto positivo e é mediado pelo envolvimento em vários aspectos do tratamento. Por outro lado, pais com maior nível cognitivo para a percepção das tarefas a serem cumpridas viabilizam melhores respostas ativas no controle da doença crônica (PONNET, et al., 2013).

Apesar da dimensão mutualidade entre os pais não ter apresentado dados estatisticamente significativos é imperativo compreender melhor o impacto da relação no manejo dos STUI e SI que acabarão por impactar no bem estar da criança e/ou adolescente que convivem com essa comorbidade (CEDERBLAD, et al., 2014).

Por fim, apresento a seguir alguns aspectos que limitaram pontos importantes para a realização desse estudo.

8. LIMITAÇÃO DO ESTUDO

Esse estudo procurou descrever por meio da aplicação do instrumento de medida de manejo familiar, a habilidade e esforço do familiar no gerenciamento frente aos sintomas urinários e intestinais. A amostra foi composta por familiares, cuidadores, que acompanham crianças e adolescentes em consultas no ambulatório de prática avançada de enfermagem em uropediatria de um Hospital Universitário do Distrito Federal. Contudo, em decorrência do serviço ambulatorial de uropediatria realizar assistência apenas uma vez por semana, no período da manhã e em detrimento à pandemia pelo vírus Covid-19, foi necessário a suspensão dos atendimentos, fato que resultou em uma limitação importante quanto ao tamanho amostral da pesquisa e impossibilitou uma análise representativa das variáveis nesta população.

Ainda que se tenha obtido uma amostra relativamente pequena, vale salientar que o fato observado de uma parcela significativa de familiares cuidadores não revelarem seus verdadeiros níveis de renda, o que dificultou a obtenção de uma variável sócio demográfica que influencia desfechos positivos em saúde, principalmente em termos de melhora dos sintomas urinários e intestinais. Embora esses dados não apresentem resultados estatisticamente significativos, não foi possível fazer nenhuma inferência sobre a variável renda familiar no contexto de investigação de fatores que influenciam na permanência dos sintomas urinários e intestinais na infância (FRANCO et al., 2017).

Vale ressaltar que nesse estudo que não elegemos variáveis de fatores psicológicos do familiar cuidador, especificamente a mãe, essas serão variáveis preditoras para pesquisas futuras. Ainda que na análise do estudo tenha apontado sentimentos negativos pelos entrevistados, os dados não foram estatisticamente representativos, sendo este um limitador considerado um viés de detecção, já que mães cuidadoras tem maior risco de apresentar estresse no cuidado de um filho doente.

Essa amostra é oriunda de uma única clínica especializada de enfermagem em uropediatria e provavelmente os participantes enfrentem os sintomas por um período longo, o que pode ter enviesado o padrão de resposta dos familiares frente aos sintomas vivenciados, vistos como mais impactantes e, portanto, pode ter um relato mais positivo sobre o funcionamento do manejo familiar com a doença.

Outra limitação referiu-se as anotações por vezes imprecisas, contidas nos prontuários de forma recorrente.

A literatura escassa referente a influência do familiar cuidador e o relacionamento conjugal nos cuidados direcionados aos STUI e SI foi um limitador para essa pesquisa, visto a

importância dessa abordagem, já que ficou evidente com o resultado da pesquisa que o ambulatório de uropediatria é regido por especialistas (enfermeiros) e tem a competência de intervir junto aos pais sobre o esclarecimento e desmistificação da doença, além de apoiá-los com maior segurança para as tarefas a serem cumpridas.

Por fim, outra limitação foi a possibilidade de viés de memória a respeito do manejo familiar frente ao tratamento instituído. De modo geral, o instrumento de manejo familiar foi aplicado no formato de entrevista de forma a mitigar possíveis dúvidas. Em alguns casos, repetiu-se a pergunta por duas vezes com a finalidade de obter maior qualidade na aplicação do instrumento, contudo a amostra conhecia o tratamento instituído de UP, o que pode ter causado uma tendência nas respostas dos entrevistados.

Quanto aos instrumentos aplicados no nosso estudo, percebeu-se uma fragilidade no questionário de dados de contexto familiar para questões de ansiedade e depressão nas mães, o que impossibilitou investigar sobre a sobrecarga emocional do familiar cuidador, idade madura do familiar e sintomas urinários.

Apesar de tais limitações, esse foi o primeiro estudo realizado sobre a habilidade e o esforço familiar no comportamento do manejo familiar perante os sintomas urinários e/ou intestinais apresentados por crianças e adolescentes, aplicando-se o instrumento FaMM adaptado para a língua portuguesa do Brasil.

9. CONCLUSÃO

Ter um filho com sintomas urinários e intestinais representa para o familiar cuidador um processo desafiador, visto que as demandas de cuidado com a criança ou adolescente gera para a família mudanças consideráveis na dinâmica familiar e que pode desestabilizar essa estrutura de convivência em detrimento aos cuidados exigidos.

A realização do nosso estudo permitiu responder aos questionamentos da pesquisa para a habilidade e esforço, bem como o comportamento dos familiares cuidadores e os desfechos de melhora dos sintomas urinários e intestinais. Embora, algumas variáveis não apresentem associações estatisticamente significativas, ressalta-se nesse estudo a importância de investigar com mais precisão a ocorrência de possíveis fatores familiares que influenciam no manejo da doença.

Ao analisar as características sócio demográficas dos 26 familiares participantes observou-se na amostra um predomínio de cuidadores em idade madura, representada por grande maioria do sexo feminino, mães, como cuidadora principal. A maioria reportou sentimentos negativos e de dedicar-se em tempo integral aos cuidados do filho, além de despende de 6 a 9 horas diárias para seguir as orientações recebidas no ambulatório de uropediatria. Os cuidados eram direcionados para os filhos com idade entre 9 e 15 anos, com nível de estudo fundamental.

As famílias tinham predominantemente composição nuclear e apresentavam uma composição de 04 membros familiares. Quanto a renda familiar mensal, a maioria declarou serem assalariados, receber de um ou mais salários-mínimos e a maioria não declarou o valor bruta da renda. No que se refere a ocupação profissional, a maioria exercia serviços de nível auxiliar, técnico, superior e um pequeno percentual (15,4%) dos familiares relatou deixar a ocupação profissional para assumir os cuidados da criança ou adolescente com sintomas urinários e intestinais.

Os familiares foram avaliados quanto padrões de manejo familiar através da aplicação dos componentes do instrumento FaMM. Ao analisar o padrão familiar, as dimensões identidade da criança, habilidade de manejo e mutualidade entre os pais evidenciaram uma correlação positiva entre o manejo familiar, conforme escores médios encontrados. Denota-se que o familiar cuidador percebe a visão de vida normal da criança ou adolescentes acometidos com sintomas urinários e intestinais, bem como a habilidade e esforço do manejar a terapêutica não foram percebidos como grau de dificuldade alto.

Para as categorias da dimensão dificuldade familiar e visão de impacto, estas consideradas negativas, o resultado compôs uma média de escores que sinalizaram uma visão mais positiva do familiar cuidador, exceto para a dimensão esforço do manejo que apesar da média positiva do escore a percepção do familiar tende ao negativo, ou seja, em manejar as exigências dos sintomas urinários e/ou intestinais.

As dimensões identidade da criança com a variável cuidador tem ensino superior e dificuldade familiar com a variável tempo de tratamento entre 6 meses e 12 meses apresentaram correlações estaticamente significativas. Evidencia-se a importância da assistência especializada do ambulatório de prática avançada de enfermagem em uropediatria para essa população, além de compreender que os pais com maior nível educacional revelaram maior desenvoltura na incorporação de práticas de autocuidado dos filhos. Adicionalmente, famílias com maior tempo de manejo nos cuidados terapêuticos tem maior dificuldade de adaptação nas demandas direcionados a crianças ou adolescentes acometidos por sintomas urinários e/ou intestinais. Portanto, pesquisas futuras que investiguem os sintomas urinários de maneira prospectiva e longitudinal são necessárias.

O nosso estudo também revelou que os familiares que acompanham seus filhos no ambulatório de PAEU conseguem ter melhor adaptação e melhores resultados no padrão de manejo familiar, comprovado nos relatos a evolução para melhora significativa em 80,8% dos casos de sintomas urinários e/ou intestinais.

Destaca-se nos dados a importância de investigar e compreender a condição crônica dos sintomas urinários e/ou intestinais. Tal importância é justificada pelo quadro considerável de evolução dos sintomas apresentado pelos pacientes, quadros refratários dos sintomas e o surgimento de novos sintomas em um período compreendido de seis meses a um ano de tratamento. Assim, estudos do tipo coorte prospectiva são recomendados com vistas a confirmar essa tendência temporal, especialmente com amostras populacionais representativas.

Essa pesquisa evidencia a importância do papel do enfermeiro especialista no acompanhamento clínico de crianças ou adolescentes com sintomas urinários e intestinais, visto que esse profissional de saúde está instrumentalizado de habilidades e competências clínicas que auxiliam na identificação não somente dos aspectos negativos, bem como nas várias contribuições positivas para a estrutura do cuidado pediátrico.

Também esse estudo contribui para a construção do conhecimento na área da saúde e para a sociedade, no que diz respeito ao fundamento da tomada de decisão do enfermeiro e do familiar cuidador mediante o manejo e enfrentamento da doença com cada indivíduo familiar envolvido assumindo seu papel. Assim, revela-se como uma abordagem especializada,

resolutiva e autônoma de praticar enfermagem pode aumentar a adesão do paciente pediátrico e da família ao tratamento proposto, salientando que identificar o estresse, cansaço e sobrecarga familiar precisam ser levados em consideração para que o manejo terapêutico dos STUI e SI da criança e do adolescente seja mais efetivo.

10. REFERÊNCIAS

- ALMEIDA F. N. de; BARRETO, M. L. Epidemiologia & Saúde: Fundamentos, métodos, aplicações. In: **Epidemiologia & Saúde: Fundamentos, Métodos, Aplicações**. 2014. p. 699-699
- ALMEIDA, K. B. B. de; ARAÚJO, L. F. S. de; BELLATO, R. Cuidado familiar na experiência do adoecimento crônico de um jovem. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 724-740, 2014.
- ALTUNKOL, A. et al. Is urotherapy alone as effective as a combination of urotherapy and biofeedback in children with dysfunctional voiding? **International braz j urol**, v. 44, n. 5, p. 987-995, 2018
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION et al. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®). **American Psychiatric Pub**, 2013.
- AMIRI, S. et al. Comorbid psychiatric disorders in children and adolescents with nocturnal enuresis. **Urology journal**, v. 14, n. 1, p. 2968-2972, 2017.
- AUSILI, D. et al. A literature review on self-care of chronic illness: definition, assessment and related outcomes (Una revisione della letteratura sul self-care nelle malattie croniche: definizione, valutazione e outcomes associati). **Professioni infermieristiche**, v.67, n.3, 2014
- AUSTIN, P. F. et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: update report from the standardization committee of the International Children's Continence Society. **Neurourology and urodynamics**, v. 35, n. 4, p. 471-481, 2016.
- AUSTIN, P. F. et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescent: update report from the Standardization Committee of the International Children's Continence Society). **J Urol**. 2014;191(6):1863-5.
- ASSIS, G. M.; DA SILVA, C. P. C.; MARTINS, G. Urotherapy in the treatment of children and adolescents with bladder and bowel dysfunction: a systematic review. **Jornal de Pediatria (Versão em português)**, v. 95, n. 6, p. 628-641, 2019.
- AL-ZABEN, Faten Nabeel; SEHLO, Mohammad Gamal. Punishment for bedwetting is associated with child depression and reduced quality of life. **Child Abuse & Neglect**, v. 43, p. 22-29, 2015. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.11.007>
- AZEVEDO, R. V. M. de et al. Impacto de uma abordagem interdisciplinar em crianças e adolescentes com disfunção do trato urinário inferior (DTUI). **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 36, n. 4, p. 451-459, 2014. <http://dx.doi.org/10.5935/0101-2800.20140065>

BAEL, A. et al. Behavior profiles in children with functional urinary incontinence before and after incontinence treatment. **Pediatrics**, v. 121, n. 5, p. e1196-e1200, 2008. doi: 10.1542 / peds.2007-1652. DOI: [10.1542/peds.2007-1652](https://doi.org/10.1542/peds.2007-1652)

BANDURA, A. Self-efficacy. In: RAMACHANDRAN, V. S. **Encyclopedia of mental health**. 4. ed. New York: Academic Press, 1994. p. 71-81. (Encyclopedia of human behavior). Disponível em: <<http://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/BanduraPubs.html>>. Acesso em: 18 set. 2020.

BEACHAM, B. L.; DEATRICK, J. A. Health care autonomy in children with chronic conditions: implications for self-care and family management. **Nursing Clinics of North America**, v. 48, n. 2, p. 305-317, 2013.

BELLATO, R., et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 50, n. SPE, p. 81-88, 2016.

BOILESEN, S. N. et al. Water and fluid intake in the prevention and treatment of functional constipation in children and adolescents: is there evidence? **Jornal de Pediatria (Versão em português)**, v. 93, n. 4, p. 320-327, 2017.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia argumento**, v. 29, n. 64, 2017.

BOUSSO, R. S., et al. Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. **Journal of family nursing**, v. 18, n. 1, p. 91-122, 2012

BOUSSO, R. S. et al. Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 6, p. 1151-1158, dez. 2017.

BRASIL. MINISTERIO DA SAÚDE. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento**. Cadernos de Atenção Básica nº 33. Brasília, DF, 2012e. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_33.pdf Acesso em: 11 set. 2020.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia alimentar para a população brasileira**. Ministério da Saúde, 2014

BURGERS, R. et al. Functional defecation disorders in children with lower urinary tract symptoms. **The Journal of urology**, v. 189, n. 5, p. 1886-1891, 2013.

BURNS, D. A. CAMPOS J.R. SILVA L.D, BORGES W.R. Tratado de Pediatria: **Sociedade Brasileira de Pediatria**. 4. ed. Barueri, SP: Manole; V.1. 2017.

BÖING, E. Relações entre coparentalidade, funcionamento familiar e estilos parentais em uma perspectiva intergeracional. Teses de doutorado. Universidade Federal de Santa Catarina. 2014.

BÖING, E., CREPALDI, M. A., & MORÉ, C. L. O. Pesquisa com famílias: aspectos teórico-metodológicos. **Paidéia**,18(40), 251-266,2008.

CAMPOS, R. M. et al. Exercícios dos músculos do assoalho pélvico exclusivos ou em combinação com oxibutinina no tratamento da enurese não monossintomática. Um estudo randomizado controlado com 2 anos de seguimento. **Einstein (São Paulo)**, v. 17, n. 3, 2019.

CAMPOS, R. M. et al. Estudo comparativo, prospectivo e randomizado entre uroterapia e tratamento farmacológico em crianças com incontinência urinária. **Einstein (São Paulo)**, v. 11, n. 2, p. 203-208, 2013.

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.

CANGUILHEM, G. O normal e o patológico (1966). **Rio de Janeiro: Forense Universitária**, 2011.

CASSIMIRO, A.R.T. da S. et al. **Manejo familiar das necessidades de cuidado de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: um estudo à luz do Family Management Style Framework**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem e Farmácia, Universidade Federal de Alagoas, Alagoas 2018.

CEDERBLAD, M. et al. “Nobody asked us if we needed help”: Swedish parents experiences of enuresis. **Journal of pediatric urology**, v. 10, n. 1, p. 74-79, 2014.

CEDERBLAD, M., et al. A. No difference in relationship satisfaction between parents of children with enuresis and normative data. **Journal of Child and Family Studies**,25(4),1345–1351,2016 <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0298-0>

CERVENY, C.O., BERTHOUD, C. M.E., & cols. Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa. São Paulo: **Casa do Psicólogo**.1997

CHANG, S.J. et al. Treatment of daytime urinary incontinence: a standardization document from the International Children's Continence Society. **Neurourology and urodynamics**, v. 36, n. 1, p. 43-50, 2017.

CHOI, E. K; IM, Y. J. HAN, S. W. Bowel management and quality of life in children with spina bifida in South Korea. **Gastroenterology Nursing**, v. 40, n. 3, p. 208-215, 2017. DOI: [10.1097/SGA.0000000000000135](https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000135)

CHASE, J. et al. International Children's Continence Society. The management of dysfunctional voiding in children: a report from the Standardisation Committee of the International Children's Continence Society. **J Urol**, v. 183, n. 4, p. 1296-302, 2010.

CLAYDEN, G. S. Management of chronic constipation. *Archives of disease in childhood*, v. 67, n. 3, p. 340, 1992.

CROWE, H. Advanced urology nursing practice. **Nature Reviews Urology**, v. 11, n. 3, p. 178, 2014. <https://doi.org/10.1038/nrurol.2014.16>.

COLETTTO, M; CÂMARA, S. Coping strategies and illness perception in parents of children with chronic disease: the caretaker context. **Diversitas: Perspectivas em Psicologia**, v. 5, n. 1, p. 97-110, 2009.

DEATRICK, J. A.; KNAFL, K.A.; MURPHY-MOORE, C. Clarifying the concept of normalization. **Image: The Journal of Nursing Scholarship**, v. 31, n. 3, p. 209-214, 1999.

DE AMORIM SILVA, M. E. et al. Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 27, n. 2, 2018.

DE MORAES CHERNICHARO, I.; DE FREITAS, F. D. da S; DE ASSUNÇÃO FERREIRA, M. Humanização no cuidado de enfermagem: contribuição ao debate sobre a Política Nacional de Humanização. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 4, p. 564-570, 2013.

DE ALMEIDA VASCONCELOS, M. M. et al. Manejo da enurese na infância. **Rev Med Minas Gerais**, v. 29, n. Supl 13, p. S56-61, 2019.

DE ARAÚJO, F. R. et al. Prevalência de sintomas do trato urinário inferior em crianças e adolescentes com diagnóstico de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade. **Rev Med Minas Gerais**, v. 26, n. Supl 6, p. S7-S14, 2016. Doi <http://www.dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20160051>

DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica—o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e desenvolvimento**, v. 19, p. 139-156, 2011

DISTRITO FEDERAL. Decreto n. 40.539, de 19 de março de 2020. Disponível em: https://agenciabrasilia.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2020/03/Decreto-40539_19.03.pdf. Acesso em: 29 jun. 2020.

DOS SANTOS, J.; LOPES, R. I.; KOYLE, M. A. Bladder and bowel dysfunction in children: an update on the diagnosis and treatment of a common, but underdiagnosed pediatric problem. **Canadian Urological Association Journal**, v. 11, n. 1-2Suppl1, p. S64, 2017.

DOGANER, Y. C. et al. The prevalence and sociodemographic risk factors of enuresis nocturna among elementary school-age children. **Journal of family medicine and primary care**, v. 4, n. 1, p. 39, 2015.

ESEZOBOR, C. I.; BALOGUN, M. R.; LADAPO, T. A. Prevalence and predictors of childhood enuresis in southwest Nigeria: Findings from a cross-sectional population study. **Journal of pediatric urology**, v. 11, n. 6, p. 338. e1-338. e6, 2015.

FAGUNDES, S. N. et al. Monosymptomatic nocturnal enuresis in pediatric patients: multidisciplinary assessment and effects of therapeutic intervention. **Pediatric Nephrology**, v. 32, n. 5, p. 843-851, 2017. DOI 10.1007/s00467-016-3510-6

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

FAURE, A. et al. Pro and cons of transurethral self-catheterization in boys: A long-term teaching experience in a pediatric re-habilitation centre. **Urology Journal, Shaheed Beheshti University of Medical Sciences**, 2016, 13(2). <https://hal.sorbonne-universite.fr/hal-01324019>

FERRARA, Pietro et al. The impact of motivational therapy in the management of enuretic children. **Turkish journal of urology**, v. 44, n. 4, p. 346, 2018. doi: [10.5152/tud.2018.50329](https://doi.org/10.5152/tud.2018.50329)

FERRARI, R. A. et al. Enurese noturna: associações entre gênero, impacto, intolerância materna e problemas de comportamento. **Psicologia: teoria e prática**, v. 17, n. 1, p. 85-96, 2015.

FRANCO, G. de R e RODRIGUES, M. C. Autoeficácia e desenvolvimento positivo dos jovens: uma revisão narrativa da literatura. **Temas psicol.** 2018, vol.26, n.4, pp. 2267-2282. doi.org/10.9788/TP2018.4-20Pt

FRANCO, L. J; PASSOS, A. D. C. Fundamentos de epidemiologia. In: **Fundamentos de epidemiologia**. 2011. p. 424-424.

FRANCO, I. et al. Overactive bladder in children. Part 1: Pathophysiology. **The Journal of urology**, v. 178, n. 3, p. 761-768, 2007.

FRANCO, I. et al. Are seasonal and income variations accountable for bowel and bladder dysfunction symptoms in children? **Neurourology and urodynamics**, v. 36, n. 1, p. 148-154, 2017.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 6ª ed., 2008.

FORTES, L. M. et al. Análisis de los patrones de disfunción del tracto urinario inferior no neurógena controlados en una unidad de urodinámica pediátrica. **Archivos españoles de urología**, v. 72, n. 1, p. 45-53, 2019.

FUENTES, M.; MAGALHÃES, J.; BARROSO JR, Ubirajara. Diagnosis and management of bladder dysfunction in neurologically normal children. **Frontiers in pediatrics**, v. 7, p. 298, 2019.

GETLIFFE, K.; DOLMAN, M. Assessing bladder function. In: _____. **Promoting continence: a clinical and research**. London: Balliere Tindall, 2007. p. 36-49.

GIBSON-YOUNG, L. et al. The relationships among family management behaviors and asthma morbidity in maternal caregivers of children with asthma. **J FamNurs**, v. 20, n. 4, p. 442-61, 2013.

GOLDSCHMIDT, B. U. Percepção dos genitores sobre o impacto do nascimento do segundo filho nas relações familiares. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 28, n. 65, p. 36-50, 2019.

GOMES, G. Manejo familiar da criança com transtorno do espectro do autismo. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Ceará, Ceará. 2017.

GRZEDA, M. T. et al. Effects of urinary incontinence on psychosocial outcomes in adolescence. **European child & adolescent psychiatry**, v. 26, n. 6, p. 649-658, 2017.

HALEY, B. et al. Relationships among active listening, self-awareness, empathy, and patient-centered care in associate and baccalaureate degree nursing students. **NursingPlus Open**, v. 3, p. 11-16, 2017.

HANNEY, N. M. et al. Intensive behavioral treatment of urinary incontinence of children with autism spectrum disorders: An archival analysis of procedures and outcomes from an outpatient clinic. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, v. 28, n. 1, p. 26-31, 2013. <https://doi.org/10.1177%2F1088357612457987>

HYAMS, J. S. et al. Childhood functional gastrointestinal disorders: child/adolescent. **Gastroenterology**, v. 150, n. 6, p. 1456-1468. e2, 2016.

HALL, C. M. **The Bowen family theory and its uses**. J. Aronson, 1981.

HULLEY, S. B. et al. **Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

HUTTON, A. et al. Using the family management measure in Australia. **Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing**, v. 15, n. 2, p. 17, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estados**. 2014. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=pr#>. Acesso em: 05 de jun. 2020

ICHIKAWA, C. R. F. et al. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 1, p. 115-122, jan./fev. 2014.

JABAJI, R. et al. Two sessions of behavioral urotherapy for bowel and bladder dysfunction: does it get any better? **Urologic nursing**, v. 34, n. 6, 2014.

JAHROMI, V. K. et al. Active listening: The key of successful communication in hospital managers. **Electronic physician**, v. 8, n. 3, p. 2123, 2016.

JAVALKAR, K. et al. Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. **Children**, v. 4, n. 5, p. 39, 2017

JOINSON, C., et al. A prospective cohort study of biopsychosocial factors associated with childhood urinary incontinence. **European child & adolescent psychiatry**, v. 28, n. 1, p. 123-130, 2019.

JOINSON, C., et al. Early childhood risk factors associated with daytime wetting and soiling in school-age children. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, n. 7, p. 739-750, 2008.

JOINSON, C., SULLIVAN, S., VON GONTARD, A., & HERON, J. Early child-hood psychological factors and risk for bedwetting at school age in a UK cohort. **European Child & Adolescent Psychiatry**, 25(5), 519–528, 2016. <https://doi.org/10.1007/s00787-015-0756-7>

KAMPF, G., et al. Persistence of coronaviruses on inanimate surfaces and their inactivation with biocidal agents. **Journal of Hospital Infection**, v. 104, n. 3, p. 246-251, 2020.

Kilicoglu, A. G., Mutlu, C., Bahali, M. K., Adaletli, H., Gunes, H., MetinDuman, H., Uneri, O. S. (2014). Impact of enuresis nocturna on health-related quality of life in children and their mothers. **Journal of Pediatric Urology**, 10(6), 1261–1266. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2014.07.00>

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A.; HAVILL, N. L. Continued development of the Family Management Style Framework. **J Fam Nurs**. v. 18, n. 1, p. 11-34, 2012.

KNAFL, K. A.; DEATRICK, J. A. Family management style: Concept analysis and development. **Journal of Pediatric Nursing**, 1990.

KNAFL, K. et al. Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. **Journal of pediatric nursing**, v. 11, n. 5, p. 315-326, 1996.

KNAFL, K. A. et al. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. **Journal of pediatric nursing**, v. 28, n. 6, p. 523-535, 2013.

KNAFL, K. et al. Family Management Measure. The University of North Carolina at Chapel Hill. **School of Nursing**. [ca2011]. Disponível em: <http://nursing.unc.edu/research/office-of-researchsupportconsultation/resources/family-management-measure-famm>. Acesso em: 04 de maio. 2020

KNAFL K, et al. Assessment of the Psychometric Properties of the Family Management Measure. **J Pediat Psychol.**, v. 36, n. 5, p. 494-505, May 2011.

KNAFL, K. A. et al. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. **Journal of pediatric nursing**, v. 28, n. 6, p. 523-535, nov./dez. 2013.

KLAGES, K. L. et al. Empirically derived patterns of pain, stooling, and incontinence and their relations to health-related quality of life among youth with chronic constipation. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 42, n. 3, p. 325-334, 2017. doi: 10.1093/jpepsy/jsw068

KOPPEN, I. J. et al. Prevalence of functional defecation disorders in children: a systematic review and meta-analysis. **The Journal of pediatrics**, v. 198, p. 121-130. e6, 2018.

KUHN, S. et al. Clinical differences in daytime wetting subtypes: urge incontinence and postponed voiding. **The Journal of urology**, v. 182, n. 4, p. 1967-1972, 2009.

JÚNIOR, N.; ZERATTI F, A.; REIS, B. R. Urologia fundamental. 2010.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. 8ª ed. São Paulo: Atlas, 2017.

LEBL, A.; FAGUNDES, S. N.; KOCH, V. H. K. Clinical course of a cohort of children with non-neurogenic daytime urinary incontinence symptoms followed at a tertiary center. **Jornal de Pediatria (Versão em português)**, v. 92, n. 2, p. 129-135, 2016.

LIMA, A. G. T.; SALES, C. C. da S.; SERAFIM, W. F. de L. Burden, depression and anxiety in primary caregivers of children and adolescents in renal replacement therapy. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 41, n. 3, p. 356-363, 2019.

LOGAN, B. A. et al. Voiding dysfunction related to adverse childhood experiences and neuropsychiatric disorders. **Journal of pediatric urology**, v. 10, n. 4, p. 634-638, 2014.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. Desenhos não experimentais. **Lobiondo-Wood G, Haber J. Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**, v. 4, p. 110-121, 2001.

MACEDO, E. C. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 4, p. 769-777, 2015

MARCIANO, R. C. et al. Transtornos mentais em crianças e adolescentes com disfunção do trato urinário inferior. **Brazilian Journal of Nephrology**, v. 38, n. 4, p. 441-449, 2016.

MACHADO, A. N. et al. Doença crônica infanto juvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018.

MACHADO, V. Q. A.; 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, abr./jun. 2016.

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

MENDES-CASTILLO, A. M. C. Manejo familiar de transplante hepático da criança [tese]. São Paulo: **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, 2011. Disponível em: [file:///C:/Users/Gerv%C3%A2nia/Downloads/Ana_Marcia_Chiaardia_Mendes%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Gerv%C3%A2nia/Downloads/Ana_Marcia_Chiaardia_Mendes%20(3).pdf) Acesso em: 01 dez 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Portaria nº 454, de 20 de março de 2020: declara, em todo o território nacional, o estado de transmissão comunitária do coronavírus (Covid-19). **Diário Oficial da União**, 2020. [Internet]. 2020 Jul 04 [cited 2020 jul 26]; 1:1. Available from: <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-454-de-20-de-marco-de-2020-249091587> [[Links](#)]

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento & tratamento**. Artes médicas, 1982.

MISKO, M. D.; BOUSSO, R. S. Managing cancer and its interurrences: the family deciding to seek emergency care for the child. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 48-54, 2007.

MOREIRA, M. C. N.; GOMES, R.; SÁ, M. R. C. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, 2014.

MORISON, M J. Living with a young person who wets the bed: the families' experience. **British Journal of Nursing**, v. 9, n. 9, p. 572-588, 2000. doi: 10.12968/bjon.2000.9.9.6294

MOTA, D. M. et al. Transtornos psiquiátricos em crianças com enurese aos 6 e 11 anos numa coorte de nascimentos. **Jornal de Pediatria**, v. 96, n. 3, p. 318-326, 2020.

MULDERS, M. M. et al. Urotherapy in children: quantitative measurements of daytime urinary incontinence before and after treatment: according to the new definitions of the International Children's Continence Society. **Journal of pediatric urology**, v. 7, n. 2, p. 213-218, 2011.

NOORDHOFF, T. C. et al. Urotherapy in children with dysfunctional voiding and the responsiveness of two condition-specific questionnaires. **Neurourology and Urodynamics**, v. 37, n. 4, p. 1494-1500, 2018.

OLARU, C. et al. Chronic functional constipation and encopresis in children in relationship with the psychosocial environment. **Gastroenterology research and practice**, v. 2016.

OLIVEIRA, A. P. de; PEREIRA, V. A.; BOTTEGA, D. C. Influências familiares no processo de psicoterapia infantil: enurese diurna e noturna-estudo de caso. **Pensando famílias**, v. 21, n. 1, p. 50-62, 2017. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000100005&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 21 ago. 2020.

- OLIVEIRA, I. A. M. I. de; SALVIANO, C. F.; MARTINS, G. Crianças com incontinência urinária: impacto na convivência dos familiares. **Rev. enferm.** UFPE on line, p. 2061-2073, 2018.
- PEDROSO, M. L. R; MOTTA, M. G. C. da. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 22, n. 2, p. 493-499, 2013.
- PRADO, D. **O que é família**. 2 ed. Coleção Primeiros Passos. São Paulo: Brasiliense, 2011.
- PONNET, K. et al. Parenting stress and marital relationship as determinants of mothers' and fathers' parenting. **Personal Relationships**, v. 20, n. 2, p. 259-276, 2013. DOI: 10.1111/j.1475-6811.2012.01404.x
- REARICK, E. M. et al. Parents of children newly diagnosed with type 1 diabetes: experiences with social support and family management. **The Diabetes Educator**, v. 37, n. 4, p. 508-518, 2011.
- RIOS, L. A. S; AVERBECK, M. A.; MADERSBACHER, H. Neuro-Urologia. **Manual para a prática clínica**. 1ª Ed. São Paulo.2017.
- ROCCELLA, M. et al. Parental stress and parents ratings of behavioral problems of enuretic children. [Internet] **Frontiers in neurology**, v. 10, p. 1054, 2019. [cited 2020 Agu 10]. Available from: <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.01054>
- RUBIN, G.; DALE, A. Chronic constipation in children. **Bmj**, v. 333, n. 7577, p. 1051-1055, 2006
- SADLER, T. W. **Langman embriologia médica**. 13ª EDIÇÃO. 2017. cap. 15, p. 183-201
- SAARIKOSKI, A. et al. Voiding school as a treatment of daytime incontinence or enuresis: Children's experiences of the intervention. **Journal of pediatric urology**, v. 14, n. 1, p. 56. e1-56. e7, 2018.
- SAMPAIO, C. et al. Constipation and lower urinary tract dysfunction in children and adolescents: a population-based study. **Frontiers in pediatrics**, v. 4, p. 101, 2016.
- SALEHI, B. et al. The relationship between child anxiety related disorders and primary nocturnal enuresis. **Iranian journal of psychiatry and behavioral sciences**, v. 10, n. 2, 2016.
- SALVADOR, M. S. et al . Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 662-669. 2015. 97 Disponível em: doi.org/10.1590/0104-07072015000300014. Acesso em: 07 de set de 2020
- SARICI, H. et al. Prevalence of nocturnal enuresis and its influence on quality of life in school-aged children. **Journal of pediatric urology**, v. 12, n. 3, p. 159. e1-159. e6, 2016.

SEIDL-DE-MOURA, M. L. et al . Autonomia-Relacionada como Tendência do Desenvolvimento do Self: Novas Evidências em um Contexto Brasileiro. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília , v. 33, e3333, 2017. doi.org/10.1590/0102.3772e3333.

SCHOEN, T. H. Problemas de comportamento em crianças e adolescentes com falta de controle urinário noturno. **Psicologia Argumento**, v. 34, n. 84, 2017.

SILVA, A. M.E. et al. Implicações da condição crônica da criança para sua família **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 13, n. 4, p. 697-704, out. /dez. 2014.

SILVA, M. E. de A. et al. Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, n. 1, 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>

SINGH, H. et al. Paediatric constipation: An approach and evidence-based treatment regimen. **Australian journal of general practice**, v. 47, n. 5, p. 273, 2018.

SORRELL, J. M. Moving beyond caregiver burden: identifying helpful interventions for family caregivers. **Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services**, v. 52, n. 3, p. 15-18, 2014.

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.org/10.1590/0034-7167-2016-0654

SUAREZ, A.; RODRIGO, M. José; MUNETON, M. Parental activities seeking online parenting support: Is there a digital skill divide? **Revista de Cercetare Si Interventie Sociala**, v. 54, p. 36, 2016.

SULLIVAN-BOLYAI, S. et al. Maternal management behaviors for young children with type 1 diabetes. **Matern Child Nurs J**. 2003; 28(3): 160-6.

SCHÄFER, S. K. *et al.* Standard urotherapy as first-line intervention for daytime incontinence: a meta-analysis. **European Child & Adolescent Psychiatry**, [s. l.], v. 27, n. 8, p. 949–964, 2018. DOI 10.1007/s00787-017-1051-6.

SZYLIT BOUSSO, R. et al. Validação do Family Management Measure para a cultura brasileira. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 6, 2017.

SPILLER, R. C.; THOMPSON, W. G. Transtornos intestinais. **Arquivos de Gastroenterologia**, v. 49, p. 39-50, 2012. <https://doi.org/10.1590/S0004-28032012000500008>

TAI, T. T. et al. Parents have different perceptions of bed-wetting than children from six to 15 years of age. **Acta Paediatrica**, v. 104, n. 10, p. e466-e472, 2015.

TORKASHVAND, F. et al. Prevalence of nocturnal enuresis in school-age children in Rafsanjan. **Journal of Pediatric Nephrology**, v. 3, n. 2, p. 71-4, 2015.

URAL, Z.; ULMAN, I.; AVANOGLU, A. Bladder dynamics and vesicoureteral reflux: factors associated with idiopathic lower urinary tract dysfunction in children. **The Journal of urology**, v. 179, n. 4, p. 1564-1567, 2008.

VAN DIJK, M., de VRIES, G. J., LAST, B. F., BENNINGA, M. A., & GROOTENHUIS, M. A Parental child-rearing attitudes are associated with functional constipation in childhood. **Archives of disease in childhood**, 100(4), 329-333. 2015

VAN GOOL, J. D. et al. Multi-center randomized controlled trial of cognitive treatment, placebo, oxybutynin, bladder training, and pelvic floor training in children with functional urinary incontinence. **Neurourology and urodynamics**, v. 33, n. 5, p. 482-487, 2014.

VAN HERZEELE, C., DHONDT, K., ROELS, S. P., RAES, A., Groen, L. A., Hoebeke, P., & Walle, J. V. Neuropsychological functioning related to specific characteristics of nocturnal enuresis. **Journal of Pediatric Urology**, 11(4), 208.e201–208.e206. 2015. doi: 10.1016/j.jpuro.2015.04.033.

VAN RIPER, M. et al. Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability? **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 176, n. 1, p. 82-91, 2018. DOI: 10.1002/ajmg.a.38508

VELOSO, L. A., et al. Quality of life, cognitive level and school performance in children with functional lower urinary tract dysfunction. **Jornal Brasileiro De Nefrologia: 'orgão Oficial De Sociedades Brasileira E Latino-Americana De Nefrologia**, 38(2), 234–244, 2016. <https://doi.org/10.5935/0101-2800.20160033>

VON BERTALANFFY, L. General system theory: Foundations. **Development, applications**, v. 3, 1968.

VON GONTARD, A. et al. Specific behavioral comorbidity in a large sample of children with functional incontinence: report of 1,001 cases. **Neurourology and urodynamics**, v. 34, n. 8, p. 763-768, 2015.

VON GONTARD, A. et al. Psychological and physical environmental factors in the development of incontinence in adults and children. **Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing**, v. 44, n. 2, p. 181-187, 2017

WEISSHEIMER, G. **Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal**. Dissertação. (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal do Paraná, Paraná, 2017. 185fl

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. Preventing chronic diseases: a vital investment. Geneva: WHO, 2005. **Revista Baiana de Saúde Pública**, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. Rational use of personal protective equipment for coronavirus disease (COVID-19) and considerations during severe shortages: interim guidance, 6 April 2020. **World Health Organization**, 2020. [Internet]. Geneva (CH); 2020 [cited 2020 Mar 23]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/331498> [[Links](#)]

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. **Young people's health-a challenge for society: report of a WHO Study Group on Young People and " Health for All by the Year 2000"[meeting held in Geneva from 4 to 8 June 1984]**. World Health Organization, 1986. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41720>. Acesso em [15 set. 2020]

WRIGHT, A J. Nocturnal enuresis: a comorbid condition. **Jornal de pediatria**, v. 96, n. 3, p. 276-278, 2020.

WRIGHT, A. J. Daytime urinary incontinence: a chronic and comorbid condition of childhood. **Jornal de Pediatria (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 92, n. 2, p. 106-108, abr. 2016.

WRIGHT, L M.; LEAHEY, M. **Nurses and families: A guide to family assessment and intervention**. FA Davis. 5ª ed. 2009.

ZERATTI F. M; NARDOZZA J. A; REIS R.B. **Urologia fundamental** - Sociedade Brasileira de Urologia. São Paulo: Planmark, 2010. 420 p.

ZUG, K. E. et al. Enfermagem de prática avançada na América Latina e no Caribe: regulação, educação e prática. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 24, p. 1-9, 2016. DOI: 10.1590/1518-8345.1615.280

11. APÊNDICE

11.1 APÊNDICE A - Instrumento de pesquisa - contexto familiar



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem



Projeto de Extensão de Ação Contínua:

Prática Avançada de Enfermagem em
Uropediatria

Coordenação: *Profa. Dra. Gisele Martins e*
Vice-Coordenação: *Enfa. Bruna Marcela*

INSTRUMENTO DE PESQUISA - CONTEXTO FAMILIAR

Data da entrevista: ___ / ___ / ___

IDENTIFICAÇÃO

Paciente

1. Nome: _____ 2. Idade: ___ anos.

3. Procedência: _____

Entrevistado

4. Nome: _____ 5. Idade: ___ anos.

6. Grau de parentesco com o (a) paciente: _____

COMPOSIÇÃO E CONVÍVIO FAMILIAR

7. Você é um dos cuidadores da criança? () Sim () Não

a - Se sim, quantas horas diárias você cuida do (a) paciente? ___ horas.

b - Se não, quem é o cuidador(a) do (a) paciente? _____

8. Quanto do seu tempo do dia você utiliza para orientar ou ajudar o (a) paciente sobre as intervenções dadas nas consultas de Enfermagem em Uropediatria? ___ horas.

9. Como é a composição da família do paciente? _____.

Parentesco	Escolaridade	Profissão	Deixou de trabalhar após a condição do (a) paciente?
1.			() Sim () Não () NA
2.			() Sim () Não () NA
3.			() Sim () Não () NA
4.			() Sim () Não () NA
5.			() Sim () Não () NA
6.			() Sim () Não () NA
7.			() Sim () Não () NA

* NA: Não se aplica.

10. Renda familiar mensal:

a - () Não possui.

b - () 1 a 2 salários mínimos.

c - () 3 a 4 salários mínimos.

d - () 5 a 6 salários mínimos.

11. Defina em uma palavra o sentimento que você teve ao descobrir os sintomas urinários e/ou intestinais do (a) paciente (exemplo: medo, raiva, frustração, incapacidade, preocupação, irritabilidade) : _____

12. Quais condutas a família tomava antes de iniciar o acompanhamento no ambulatório?



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem



Projeto de Extensão de Ação Contínua:

**Prática Avançada de Enfermagem em
Uropediatria**

**Coordenação: Profa. Dra. Gisele Martins e
Vice-Coordenação: Enfa. Bruna Marcela**

() troca de lençóis () acordar a criança para urinar () Alarmes (relógio, celular) ()
Garrafa para água () mudança de filtro () outros

COMPORTAMENTO FAMILIAR FRENTE À CONDIÇÃO DO (A) PACIENTE

Após o acompanhamento do (a) paciente no ambulatório de uropediatria:

13. O problema de xixi e cocô do (a) paciente: () melhorou () piorou () não mudou.
14. A alimentação da família: () melhorou () piorou () não mudou.
15. A ingestão hídrica da família: () melhorou () piorou () não mudou.
16. Os momentos de lazer da família: () aumentaram () diminuíram () não mudou.
17. A ingestão de refrigerantes, chás, achocolatados e sucos cítricos da família: ()
aumentaram () diminuíram () não mudou.
18. O consumo de alimentos ricos em fibras pela família, como verduras, legumes, frutas,
aveia e outros _____: () aumentaram () diminuíram () não mudou.

11.2 APÊNDICE B - Instrumento de pesquisa sócio demográfico e clínico – dados do prontuário.



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem



Projeto de Extensão de Ação Contínua:

Prática Avançada de Enfermagem em
Uropediatria

Coordenação: *Profa. Dra. Gisele Martins e*
Vice-Coordenação: *Enfa. Bruna Marcela*

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE PESQUISA SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO – DADOS DO PRONTUÁRIO

Nº do Registro do paciente - HUB/UNB: _____

IDENTIFICAÇÃO

Paciente

1. Nome completo da criança e/ou adolescente: _____
2. Idade: ____ anos.
3. Procedência: _____
4. Nível escolar da criança e/ou adolescente: fundamental I () fundamental II () médio ()
5. Tempo de tratamento de uropediatria: 3 meses () seis meses () um ano () mais de um ano ()
6. Diagnósticos ICCS:

- Incontinência intermitente diurna $\geq 8x/dia$ ()	- Jato fraco ()
- Incontinência intermitente noturna/ enurese ()	- Jato intermitente ()
- Manobra de contenção ()	- Disúria ()
- Aumento da frequência urinária ()	- Sensação de esvaziamento incompleto ()
- Diminuição da frequência urinária $\leq 3x/dia$ ()	- Gotejamento pós miccional ()
- Urgência ()	- Jato urinário sob pressão ()
- Hesitação ()	- Dor genital e de trato urinário inferior-vesical (), uretral (), genital ()
- Esforço ()	- Constipação funcional ()
- Retenção urinária ()	- Encoprese ()

11.3 APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

Convidamos o (a) Senhor (a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa, intitulado: “Utilização do *Family Management Measure* para identificar estilos de manejo familiar em crianças com Disfunção Trato Urinário Inferior”. Considera-se pelo termo “manejo familiar” o comportamento e a capacidade da família de encarregar-se da condição de doença crônica na rotina familiar.

O estudo está sendo desenvolvido pela mestranda de enfermagem Ivanda de Oliveira, sob a orientação da Profª. Dra. Gisele Martins, docente do Departamento de Enfermagem, da Faculdade de Ciência da Saúde da Universidade de Brasília (UnB).

O objetivo principal do estudo consiste em Descrever a relevância do emprego do Instrumento de Medida de Manejo Familiar (FaMM) quando aplicado em crianças e adolescentes com disfunção do trato urinário inferior (DTUI), incluindo sua equivalência conceitual usando a literatura e dados empíricos e descrever estilos de manejo familiar de crianças e/ou adolescentes com sintomas urinários atendidos no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, localizado no Hospital Universitário de Brasília (HUB).

Caso, concorde e autorize sua participação neste estudo o (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos a confidencialidade de todos os seus dados, mantendo o mais rigoroso sigilo e pela omissão total de quaisquer informações que possam identificá-lo (a).

A sua participação se dará por meio de uma entrevista, baseada em um questionário semiestruturado aplicado em ambiente ambulatorial, onde o (a) senhor (a) será convidado a participar de forma voluntária e individual. A aplicação do questionário se dará em sala privativa do ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem no Hospital Universitário de Brasília (HUB), e ocorrerá no mesmo dia da consulta marcada, após o atendimento ambulatorial. O tempo aproximado será de 10 a 20 minutos, podendo estender-se em virtude da complexidade do caso ou/e da necessidade dos cuidadores/familiares para sua realização.

Esclarecemos que pode ocorrer estresse emocional e/ou constrangimento, uma vez que a entrevista tratará de questões pessoais que podem gerar alguma timidez e vergonha do entrevistado, ou mesmo, pois algumas perguntas estarão relacionadas a ocorrência de sintomas urinários. Caso tal situação aconteça, as pesquisadoras atuarão

1/3

Rubrica do pesquisador responsável: _____

Rubrica do participante: _____



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

de forma gentil e esclarecerão todas as dúvidas apresentadas durante a entrevista. A privacidade e confidencialidade serão respeitadas e as entrevistadoras tranquilizarão o entrevistado quanto ao sigilo dos dados fornecidos, pois a pesquisa não trará nenhum dado que identifique o entrevistado.

A qualquer momento os participantes estarão livres para desistirem de sua colaboração neste estudo. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com as pesquisadoras ou com a Instituição. Você está livre para deixar de responder a quaisquer perguntas que causem desconforto ou constrangimento, ou mesmo interromper a entrevista a qualquer momento.

Este estudo obedece aos Critérios de Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Quanto aos benefícios relacionados com a participação do seu (sua) filho (a) no estudo, é importante ressaltar que não haverá despesas pessoais ou benefícios diretos. Se o (a) senhor (a) aceitar participar, estará contribuindo para que pesquisas futuras ampliem a discussão entre os profissionais de saúde na compreensão do objeto do estudo, para investigar como o ambiente de convivência da criança com sintomas urinários e de constipação intestinal e o comportamento vivido pelos familiares/cuidadores facilitará na adesão aos tratamentos estabelecidos pelos enfermeiros da Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria. Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Todas as despesas que o (a) Senhor (a) e seu (sua) filho (a) tiverem relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa (tais como, passagem para o local da pesquisa, alimentação no local da pesquisa ou exames para realização da pesquisa) serão cobertas pelo pesquisador responsável, entretanto seu/sua filho (a) já estará com agendamento para a realização de consulta no ambulatório no momento do convite para participar da pesquisa, portanto não haverá custos adicionais.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília (UnB), podendo ser publicados posteriormente em revistas científicas e apresentado em conferências científicas. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta

2/3

Rubrica do pesquisador responsável: _____

Rubrica do participante: _____



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador 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: Mestranda de Enfermagem, Ivanda de Oliveira, nos contatos (61) 98191-3571 disponível inclusive para ligação a cobrar e/ou e-mail ivanda.matias0@gmail.com.

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 ou 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).

Brasília, ____ de _____ de ____.

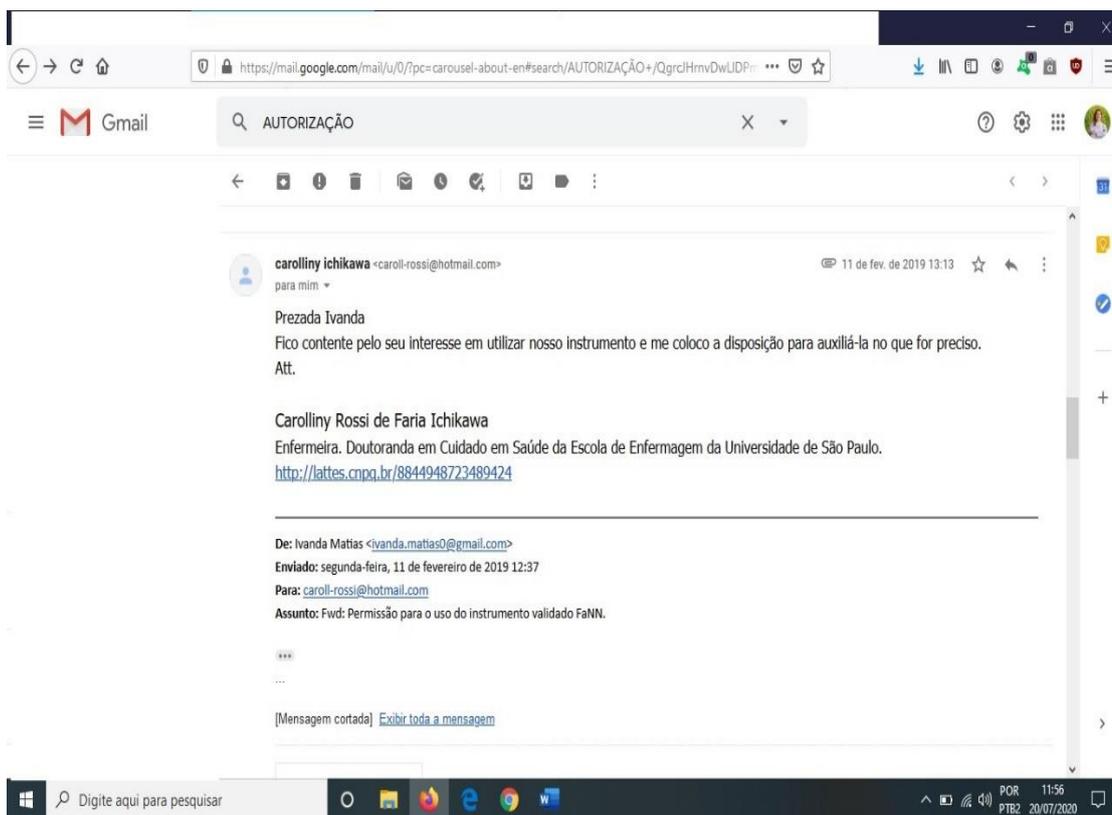
Nome da criança

Nome/Assinatura do responsável

Assinatura da pesquisadora

Mestranda Ivanda Araújo Matias Issa de Oliveira
Faculdade de Ciências da Saúde (UnB)
Departamento de Enfermagem
Pesquisadora em Enfermagem de Uropediatria
Telefone: (61) 98191-3571
E-mail: ivanda.matias0@gmail.com

11.4 APÊNDICE D: Autorização das autoras para utilizar o instrumento de manejo familiar.



12. ANEXO

12.1 ANEXO A - Instrumento de medida de manejo familiar



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem



Projeto de Extensão de Ação Contínua:

Prática Avançada de Enfermagem em
Uropediatria

Coordenação: *Profa. Dra. Gisele Martins e*
Vice-Coordenação: *Enfa. Bruna Marcela*

ANEXO C - INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

Este questionário avalia como a sua família convive com uma criança com doença crônica.

Instruções

Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa “discordo totalmente” e 5 indica “concordo totalmente”. Por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que os outros poderiam responder. Se (NOME DA CRIANÇA) possui mais de uma doença crônica, a palavra “doença” se refere a todos os diagnósticos juntos. Além disso, várias questões utilizam a palavra “família”. Ela se refere às pessoas que vivem na mesma casa que você, e que você considera como sendo da família.

SEÇÃO 1 – a ser preenchida por qualquer família independente do casal morar junto

Por favor marque um “x” no quadrado equivalente à sua resposta para cada questão.

	DISCORDO TOTALMENTE				CONCORDO TOTALMENTE
	1	2	3	4	5
1. O dia a dia de (nome da criança) é parecido com o de outras crianças na mesma idade dele.					
2. A doença do (nome da criança) interfere no relacionamento da família.					
3. A doença do (nome da criança) requer visitas frequentes ao médico.					
4. Esperamos que (nome da criança) no futuro seja capaz de cuidar de sua doença					
5. (nome da criança) aproveita menos a vida por causa da sua doença.					
6. Cuidar da doença de (nome da criança) é frequentemente muito difícil.					
7. A doença de (nome da criança) é como uma montanha-russa, cheia de altos e baixos.					
8. A doença de (nome da criança) é a coisa mais importante em nossa família.					
9. É muito difícil para nós cuidar da doença de (nome da criança).					
10. (nome da criança) participa de atividades que deseja apesar da sua doença.					



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem



Projeto de Extensão de Ação Contínua:

**Prática Avançada de Enfermagem em
Uropediatria**

**Coordenação: Profa. Dra. Gisele Martins e
Vice-Coordenação: Enfa. Bruna Marcela**

11. Nos preocupamos com o futuro do (nome da criança) por causa da sua doença.					
12. Lidar com a doença do (nome da criança) não exige muito tempo.					
13. Temos algumas ideias definidas acerca de como ajudar (nome da criança) a conviver com a doença.					
14. Apesar da sua doença, esperamos que, no futuro, (nome da criança) possa viver em sua própria casa.					
15. Nós temos condição financeira suficiente para pagar as despesas da doença do (nome da criança).					
16. (nome da criança) é diferente de outras crianças da mesma idade por causa de sua doença.					
17. É difícil saber quando a doença de (nome da criança) deve vir em primeiro lugar na família.					
18. Nós esperamos ter um futuro feliz com (nome da criança).					
19. Quando alguma coisa inesperada acontece em relação à doença de (nome da criança), nós geralmente sabemos como lidar.					
20. As amizades do (nome da criança) são diferentes por causa da sua doença.					
21. No futuro, nós esperamos dedicar menos tempo aos cuidados com a doença de (nome da criança).					
22. Uma doença como a que (nome da criança) tem torna a vida familiar muito difícil.					
23. As atividades de (nome da criança) raramente interferem nas outras atividades da família.					
24. A doença de (nome da criança) requer frequentes internações hospitalares.					
25. Sentimos que estamos fazendo um bom trabalho no cuidado com o (nome da criança).					
26. Pessoas com a doença como a de (nome da criança) tem uma expectativa de vida normal.					
27. Geralmente é difícil saber se precisamos ser mais protetores com (nome da criança).					



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem



Projeto de Extensão de Ação Contínua:

**Prática Avançada de Enfermagem em
Uropediatria**

Coordenação: *Profa. Dra. Gisele Martins e*
Vice-Coordenação: *Enfa. Bruna Marcela*

28. Geralmente nos sentimos inseguros em relação ao que fazer para cuidar da doença de (nome da criança).					
29. No futuro, será mais difícil de cuidar da doença do (nome da criança).					
30. Nós pensamos sobre a doença do (nome da criança) o tempo todo.					
31. Parece que a doença de (nome da criança) controla a vida da nossa família.					
32. Muitas doenças são mais sérias do que a do (nome da criança).					
33. É difícil conseguir outras pessoas para nos ajudar com a doença do (nome da criança).					
34. Nós não conseguimos criar uma rotina para cuidar da doença do (nome da criança).					
35. É necessária muita organização para lidar com a doença de (nome da criança).					
36. Às vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a vida da família com a doença do (nome da criança).					
37. É difícil saber o que esperar da doença de (nome da criança) no futuro.					
38. Mesmo com a doença de (nome da criança), nós temos uma vida familiar normal.					
39. (nome da criança) poderia se sair melhor na escola se não tivesse esta doença.					
40. Temos confiança de que podemos cuidar da doença de (nome da criança).					
41. Nós temos objetivos que nos ajudam a lidar com a doença do (nome da criança).					
42. É difícil adequar as atividades do cuidado do (nome da criança) à nossa rotina familiar.					
43. Lidar com a doença de (nome da criança) torna a vida familiar mais difícil.					
44. Nós sabemos quando (nome da criança) precisa agir como criança.					



Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem



Projeto de Extensão de Ação Contínua:

Prática Avançada de Enfermagem em
Uropediatria

Coordenação: *Profa. Dra. Gisele Martins e*
Vice-Coordenação: *Enfa. Bruna Marcela*

45. É muito difícil manter uma vida normal com a doença que (nome da criança) tem.					
--	--	--	--	--	--

Isto encerra a seção 1.

A Seção 2 aborda aspectos do manejo familiar quando existem parceiros adultos na mesma casa. O termo “parceiros” se refere ao cônjuge ou companheiro que vive na mesma casa.

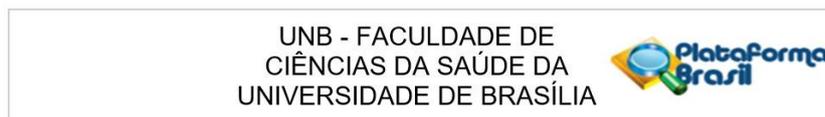
Se você atualmente mora com um parceiro, por favor continue com o questionário na próxima página. Caso contrário, por favor pare por aqui.

SEÇÃO 2

As questões nesta próxima seção referem-se a você e seu parceiro. Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa “discordo totalmente” e 5 indica “concordo totalmente”. Novamente, por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que seu parceiro ou os outros poderiam responder.

	DISCORDO TOTALMENTE				CONCORDO TOTALMENTE
	1	2	3	4	5
46. Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a doença de (nome da criança).					
47. Meu companheiro(a) e eu temos ideias diferentes sobre a gravidade da doença de (nome da criança).					
48. Estou satisfeito com a maneira como eu e meu companheiro(a) cuidamos juntos da doença de (nome da criança).					
49. Eu e meu companheiro(a) discutimos sobre como lidar com a doença do (nome da criança).					
50. Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com (nome da criança).					
51. Eu e meu companheiro(a) temos ideias parecidas sobre como deveríamos criar o (nome da criança).					
52. Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a doença do (nome da criança).					
53. Eu e meu companheiro(a) apoiamos um ao outro nos cuidados com a doença o (nome da criança).					

12.2 ANEXO B – Parecer consubstanciado do comitê de ética faculdade de ciência de saúde de Brasília.



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Utilização do Family Management Measure com famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais

Pesquisador: IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 16318319.2.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.959.291

Apresentação do Projeto:

"Resumo: Os sintomas do trato urinário são caracterizados por uma alteração funcional no processo normal da micção e os intestinais por uma evacuação infrequente, endurecida, e muitas vezes dolorosa. Tais sintomas comumente apresentam-se na prática clínica pediátrica, gerando consequências física e psicossocial para a criança e seus familiares. Tal disfunção apresenta-se como uma condição crônica na infância, uma vez que o tratamento desses sintomas ocorre por tempo prolongado ou indeterminado. Os sintomas urinários são caracterizados por qualquer alteração funcional no processo da micção que modifica a dinâmica de armazenamento e/ou esvaziamento vesical em crianças neurologicamente intactas e não acometidas por malformação congênita. Muitas vezes, os sintomas urinários e/ou intestinais desestabilizam a dinâmica familiar e afeta a qualidade de vida substancialmente. Portanto, os objetivos desse estudo são: (1) Investigar o estilo de manejo familiar, a capacidade e o esforço do familiar de crianças com sintomas urinários e/ou intestinais e examinar a relação entre esse comportamento de manejo familiar com os desfechos da permanência dos sintomas urinário e intestinais apresentados pela criança e/ou do adolescente e (2) Identificar a percepção do familiar no manejo ativo diante dos sintomas urinários e intestinais da criança e/ou adolescente. Este estudo trata-se de uma pesquisa do tipo observacional, de caráter transversal articulada a análise do prontuário com abordagem quantitativa. Para tanto, uma amostra composta por 65 familiares que acompanham crianças e adolescentes com idade entre 05 a 18 anos e acometidas por sintomas urinários e/ou intestinais

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

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.959.291

serão avaliadas em relação ao comportamento de manejo familiar e as variáveis composta pelas seis dimensões do instrumento FaNN, de estrutura interna familiar, de contexto familiar e para a condição crônica dos sintomas urinários e intestinais. Espera-se que os dados advindos da aplicação do FaMM contribuam para uma compreensão mais ampliada dos fatores que modulam o manejo familiar, auxiliando os enfermeiros no planejamento de cuidados e na identificação de sistemas de apoio adequados a essas famílias, bem como no desenvolvimento de futuras pesquisa na área de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria."

Metodologia Proposta:

"Este estudo trata-se de uma pesquisa de campo do tipo observacional e de caráter transversal de abordagem quantitativa articulado a um estudo retrospectivo de análise do prontuário, para identificar os estilos de manejo familiar (capacidade e esforço) relatados por familiares de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais de idade entre 05 a 18 anos, e examinar a relação entre esse comportamento de manejo familiar com os desfechos da permanência dos sintomas urinário e intestinais apresentados pela criança e/ou do adolescente. Para tanto, pretende-se utilizar um delineamento de estudo observacional, pois tais estudos observacionais avaliam a associação entre um causa (crianças com sintomas urinários e intestinais) e um desfecho (estilos de manejo familiar) sem intervir diretamente na relação analisada. Dessa forma, utiliza-se o estudo do tipo transversal para "descrever as variáveis e seus padrões de distribuição para obter as informações sobre a população a ser investigada" (HULLEY, S. B. et al, 2008). 4.2 Local de realização da pesquisa Os dados serão coletados no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria do Hospital Universitário de Brasília (HUB) localizado na cidade de Brasília no Distrito Federal, onde são atendidos crianças e adolescentes na faixa etária de 5 a 18 anos, acometidas com sintomas urinários e/ou intestinais. Tal ambulatório caracteriza-se por ser um projeto de extensão de ação contínua que tem por objetivo fornecer cuidado de enfermagem especializado para população pediátrica com disfunções vesicais e intestinais. Anualmente são realizados cerca de 170 atendimentos, com uma média mensal de 14 consultas e possui abordagem tanto na educação em saúde quanto em assistência e reabilitação em saúde. 4.3 Delimitação da amostra Considerando que o ambulatório possui em média 120 pacientes pediátricos em acompanhamento ambulatorial, e adotando-se um grau de confiança de 95% e uma taxa de erro de 10% será necessária uma amostra de aproximadamente 54 participantes. Somando-se a margem de segurança de 20% de perdas, a amostra final será constituída por 65 famílias, que compreenderá pais, avós, tios, irmãos e outros responsáveis que acompanham as

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: 3.959.291

crianças e adolescentes na faixa etária de cinco a dezoito anos acometida com sintomas urinários e/ou intestinais, assistidas no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria do Hospital Universitário de Brasília, localizado na cidade de Brasília, Distrito Federal.'

Critério de Inclusão:

"Para a constituição da amostra da pesquisa, os critérios de inclusão a serem adotados são: familiares de crianças e adolescentes na faixa etária de cinco a dezoito anos com sintomas urinários e/ou intestinais; referir sintomas urinários e/ou intestinais há pelo menos seis meses, incluindo aqueles com algum nível de comprometimento neurológico ou psicológico que seja observado ou auto-referido e malformação congênita do trato geniturinário e intestinal."

Critério de Exclusão:

"E quanto aos critérios de exclusão a serem adotados estão: familiares que são responsáveis legais da criança com idade inferior a cinco anos de idade e do adolescente com faixa etária superior a 18 anos de idade."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

"Investigar o estilo de manejo familiar, capacidade e esforço do familiar de crianças com sintomas urinários e/ou intestinais e examinar a relação entre esse comportamento de manejo familiar com os desfechos da permanência dos sintomas urinário e intestinais apresentados pela criança e/ou do adolescente."

Objetivo Secundário:

"3.2 Objetivos específicos: 3.2.1 Identificar a percepção do familiar no manejo ativo (impacto, dificuldades, habilidade e gerenciamento) diante dos sintomas urinários e intestinais da criança e/ou adolescente. 3.2.2 Descrever as variáveis ambientais (lazer, convívio parental, renda familiar, escolaridade dos familiares e situação ocupacional do familiar) e comportamentais (hábitos da vida familiar, sentimentos vivenciados, estratégias e tempo de manejo) do familiar que influenciam no manejo dos sintomas urinários e/ou intestinais; 3.2.3 Analisar a visão de cooperação e satisfação percebida pelos pais no manejo dos sintomas urinários e intestinais de crianças e/ou adolescentes."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

"Esclarecemos que pode ocorrer estresse emocional e/ou constrangimento, uma vez que 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

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.959.291

entrevista tratará de questões pessoais que podem gerar alguma timidez e vergonha do entrevistado, ou mesmo, pois algumas perguntas estarão relacionadas a ocorrência de sintomas urinários e/ou intestinais. Caso tal situação aconteça, as pesquisadoras atuarão de forma gentil e esclarecerão todas as dúvidas apresentadas durante a entrevista. A privacidade e confidencialidade serão respeitadas e as entrevistadoras tranquilizarão o entrevistado quanto ao sigilo dos dados fornecidos, pois a pesquisa não trará nenhum dado que identifique o entrevistado. A qualquer momento os participantes estarão livres para desistirem de sua colaboração neste estudo. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com as pesquisadoras ou com a Instituição. O participante está livre para deixar de responder a quaisquer perguntas que causem desconforto ou constrangimento, ou mesmo interromper a entrevista a qualquer momento. Este estudo obedece aos Critérios de Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde."

Benefícios:

"O participante ao aceitar participar da pesquisa, estará contribuindo para que pesquisas futuras ampliem a discussão entre os profissionais de saúde na compreensão do objeto do estudo, para investigar como o ambiente de convivência da criança com sintomas urinários e/ou intestinais e o comportamento vivido pelos familiares/cuidadores facilitará na adesão aos tratamentos estabelecidos pelos enfermeiros da Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de Emenda E1 ao projeto de pesquisa inicialmente proposto e aprovado em 31 de Outubro de 2019, Parecer Consubstanciado No. 3.673.745.

A pesquisadora propõe alteração de critérios de inclusão e exclusão, conforme o trecho da carta de encaminhamento ao CEP:

"Onde ler na página 04 do projeto : Para a constituição da amostra da pesquisa, os critérios de inclusão a serem adotados são: familiares de crianças e adolescentes na faixa etária de cinco a dezoito anos com sintomas urinários e/ou intestinais; referir sintomas urinários e/ou intestinais há pelo menos seis meses. Leia-se: Para a constituição da amostra da pesquisa, os critérios de inclusão a serem adotados são: familiares de crianças e adolescentes na faixa etária de cinco a dezoito anos com sintomas urinários e/ou intestinais; referir sintomas urinários e/ou intestinais há pelo menos seis meses, incluindo aqueles com algum nível de comprometimento neurológico ou psicológico que seja observado ou auto-referido e malformação congênita do trato geniturinário e intestinal.

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: 3.959.291

Onde ler na página 04 do projeto: E quanto aos critérios de exclusão a serem adotados estão: familiares que são responsáveis legais da criança e do adolescente na faixa etária de cinco a dezoito anos incluindo com algum nível de comprometimento neurológico ou psicológico que seja observado ou auto-referido e malformação congênita do trato geniturinário e intestinal.

Leia-se: E quanto aos critérios de exclusão a serem adotados estão: familiares que são responsáveis legais da criança com idade inferior a cinco anos de idade e do adolescente com faixa etária superior a 18 anos de idade."

A alteração é justificada pela pesquisadora a fim de "dar continuidade aos objetivos da pesquisa, uma vez que obtendo dados que possam mensurar tanto a dificuldade dos familiares no manejo de crianças e adolescentes com sintomas intestinais ou vesicais sem comorbidades neurológicas, psicológicas ou de malformação, quanto aquelas que os têm."

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos analisados para a emissão deste parecer:

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1498760_E1.pdf", postado em 07/02/2020
2. Projeto Detalhado: "Projeto_submissao_cep_06_02_2020.docx", postado em 07/02/2020
3. Carta de encaminhamento ao CEP: "CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_DE_EMENDA_A_PROJETO_AO_CEP_15_01_2020.doc", postada em 07/02/2020.

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram observados óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

Reitera-se que, conforme Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, e Resolução CNS 510/2016, Art. 28, inc. V, 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 inicial.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

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

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.959.291

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1498760_É1.pdf	07/02/2020 09:01:37		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_submissao_cep_06_02_2020.docx	07/02/2020 09:00:56	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	CARTA_DE_ENCAMINHAMENTO_DE_EMENDA_A_PROJETO_AO_CEP_15_01_2020.doc	07/02/2020 08:57:11	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	submissao_cep_emenda_06_02_2020.pdf	06/02/2020 21:44:16	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	cartarespostaencaminhamentocep2.doc	20/09/2019 10:19:10	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	termodeconcordanciaproponentefs.pdf	20/09/2019 10:16:22	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	TermoconcordanciainstitucionalproponteFS.doc	20/09/2019 09:53:47	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	Cronogramadoc2.docx	20/09/2019 09:47:59	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	Cronograma2.pdf	20/09/2019 09:47:43	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	respostaaoparecerconstanciadocep12082019.docx	13/08/2019 13:32:50	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEverao2.doc	13/08/2019 13:22:54	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEverao2.pdf	13/08/2019 13:22:44	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Termoconcordanciainstitucionalproponte.doc	13/08/2019 12:54:36	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	termodeconcordanciainstitucionalproponente.pdf	13/08/2019 12:41:41	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Curriculogustavo.pdf	07/06/2019 23:05:26	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	curriculummestranda.pdf	07/06/2019 22:46:11	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	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

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.959.291

Outros	curriculummestranda.pdf	07/06/2019 22:46:11	OLIVEIRA	Aceito
Outros	curriculumorientadora.pdf	07/06/2019 22:44:47	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	planilhaocamentariadetalhada.pdf	07/06/2019 22:40:48	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	PLanilhaocamentariadetalhada.docx	07/06/2019 22:36:02	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	termo_de_responsabilidade_e_compromisso_dos_pesquisadores_responsaveis.pdf	07/06/2019 22:32:58	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Termodecienciaidainstituicaooparticipantedoc.docx	07/06/2019 18:07:57	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	TermoRespCompromPesqdoc.doc	07/06/2019 17:51:42	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	cartaencaminhamentocepdoc.docx	07/06/2019 17:46:54	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	cartadeencaminhamentocep.pdf	07/06/2019 17:43:34	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	TermodeCienciaIdaInstituicaooparticipante.pdf	23/05/2019 13:57:40	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	23/05/2019 10:55:33	IVANDA ARAUJO MATIAS ISSA DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 07 de Abril de 2020

Assinado por:
Marie Togashi
(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