

Experiência da família no convívio com a disfunção vesical e intestinal de crianças e adolescentes

Family experience of living with children and adolescents with bladder and bowel dysfunction
Experiencia de la familia en conversación con disfunción vesical e intestinal en niños y adolescentes

Nayara dos Santos Rodrigues¹

ORCID: 0000-0003-4797-0832

Gisele Martins¹

ORCID: 0000-0002-4656-6195

Aline Oliveira Silveira¹

ORCID: 0000-0003-4470-7529

¹Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Como citar este artigo:

Rodrigues NS, Martins G, Silveira AO. Family experience of living with children and adolescents with bladder and bowel dysfunction. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190805. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0805>

Autor Correspondente:

Nayara dos Santos Rodrigues
E-mail: nsrodrigues94@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Fátima Helena Espírito Santo

Submissão: 24-01-2020 Aprovação: 18-05-2020

RESUMO

Objetivo: compreender a experiência da família no convívio com a disfunção vesical e intestinal de crianças e adolescentes. **Métodos:** pesquisa qualitativa fenomenológica interpretativa, realizada por meio de entrevista aberta em profundidade com pais de crianças e adolescentes vinculadas ao ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em uropediatria. **Resultados:** emergiram as seguintes categorias representativas das experiências das famílias: *Conhecimentos e aprendizados: construindo o saber familiar; Convivendo com a disfunção vesical e intestinal da criança: representações simbólicas; Manejo e adaptação à disfunção vesical e intestinal da criança: reorganizando a vida familiar.* **Considerações finais:** a experiência da família relaciona-se a significados positivos e negativos, à presença ou ausência de vivências prévias, lacunas de informações, ao processo de aprendizagem e acesso ao acompanhamento profissional especializado. Destaca-se a importância do acompanhamento pelo enfermeiro no contexto do cuidado em uropediatria para a aprendizagem e consolidação do conhecimento específico sobre a disfunção vesical e intestinal.

Descritores: Família; Criança; Adolescente; Enfermagem Pediátrica; Prática Avançada de Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to understand the experience of families of living with children and adolescents with bladder and bowel dysfunction. **Methods:** a qualitative phenomenological interpretive research carried out through an in-depth open interview with parents of children and adolescents linked to Advanced Practice Nursing clinic in pediatric urology. **Results:** the following representative categories of the families' experiences emerged: Knowledge and learning: building family knowledge; Living with the children's BBD: symbolic representations; Management and adaptation to the children's BBD: reorganizing family life. **Final considerations:** the experience of families related to positive and negative meanings, presence or absence of previous experiences, information gaps, learning process and access to specialized professional follow-up. Follow-up by nurses is important in pediatric urology care for the learning and consolidation of specific knowledge about bladder and bowel dysfunction.

Descriptors: Family; Child; Adolescent; Pediatric Nursing; Advanced Practice Nursing.

RESUMEN

Objetivo: comprender la experiencia familiar de vivir con disfunción vesical e intestinal en niños y adolescentes. **Métodos:** investigación fenomenológica interpretativa cualitativa, realizada a través de una entrevista abierta en profundidad con padres de niños y adolescentes vinculados a la clínica ambulatoria de práctica avanzada de enfermería en uropediatria. **Resultados:** surgieron las siguientes categorías representativas de las experiencias de las familias: Conocimiento y aprendizaje: construcción del conocimiento familiar; Vivir con la vejiga y la disfunción intestinal del niño: representaciones simbólicas; Manejo y adaptación a la vejiga y disfunción intestinal del niño: reorganizando la vida familiar. **Consideraciones finales:** la experiencia de la familia está relacionada con significados positivos y negativos, la presencia o ausencia de experiencias previas, lagunas de información, el proceso de aprendizaje y el acceso a monitoreo profesional especializado. Se destaca la importancia del monitoreo por parte de las enfermeras en el contexto de la atención uropediátrica para el aprendizaje y la consolidación del conocimiento específico sobre la disfunción intestinal y vesical.

Descriptoros: Familia; Niño; Adolescente; Enfermería Pediátrica; Enfermería de Práctica Avanzada.

INTRODUÇÃO

A disfunção vesical e intestinal (DVI) deriva da tradução do termo *bladder and bowel dysfunction* (BBD), proposto pela Sociedade Internacional de Continência Infantil (ICCS), tratando-se de um termo amplo que engloba a presença concomitante de sintomas de disfunção de trato urinário inferior (DTUI) e intestinal⁽¹⁾.

A DTUI pode ser caracterizada por sintomas de acordo com a relação que possui com a fase de armazenamento da bexiga (alteração da frequência urinária, incontinência, urgência e noctúria), fase de esvaziamento da bexiga (hesitação, esforço, jato fraco ou intermitente e disúria), ou mesmo com outros sintomas (manobras de contenção, sensação de esvaziamento incompleto, retenção urinária, gotejamento pós-miccional e jato urinário sob pressão)⁽¹⁾. A presença de sintomas de disfunção intestinal está relacionada à constipação intestinal funcional (CIF), cuja funcionalidade do sistema intestinal é preservada, porém são referidas fezes endurecidas ou dificuldades de eliminação⁽²⁾. A CIF, muitas vezes, é diagnosticada na presença de suas complicações, tais como escape fecal, dor abdominal de recorrência, enurese ou até mesmo infecção do trato urinário⁽³⁾.

Para o diagnóstico clínico de DTUI na criança, é adotado como critério possuir a idade de 5 anos ou mais, e para a CIF, a idade mínima de 4 anos, momentos nos quais se espera a aquisição da continência urinária e fecal da criança adquirida após o processo de desfralde⁽¹⁾.

Os instrumentos que podem ser utilizados para o diagnóstico clínico da DVI são o *Dysfunctional Voiding Scoring System* (DVSS), o Critério de Roma IV e a *Bristol Stool Form Scale* (BSFS). O DVSS possui a finalidade de mensurar a severidade dos sintomas urinários por meio de dez questões com pontuações de zero a três, tendo a pontuação final variando de zero a trinta pontos, de acordo com a ocorrência dos sintomas nos últimos trinta dias⁽⁴⁾. Esse instrumento foi traduzido para o português do Brasil e validado em estudo desenvolvido por Calado et al (2010)⁽⁵⁾. O Critério de Roma IV é a padronização para fins diagnósticos da CIF amplamente aceito e utilizado na prática clínica⁽⁶⁾. A BSFS é um instrumento que tem por objetivo caracterizar de forma descritiva as eliminações fecais, caracterizando-as quanto seu formato e sua consistência⁽⁷⁾. Essa ferramenta auxilia as crianças e seus pais a descrever o tipo de fezes com base em uma escala visual e descrições associadas com a aparência das fezes. Sua tradução e validação para o português foi realizada por Martinez e Azevedo (2012)⁽⁷⁾.

A literatura traz uma alta prevalência DTUI em crianças na faixa etária escolar, sobretudo em meninas com maior vulnerabilidade econômica, afetando a dinâmica familiar e podendo ocasionar baixa autoestima, ansiedade, depressão, insegurança, diminuição do convívio social e elevação do estresse nas crianças e suas famílias⁽⁸⁻¹¹⁾. A DTUI também está associada às complicações, como infecção urinária de repetição, refluxo vesico-ureteral, e, nos casos mais graves lesões e perdas de função dos rins⁽⁶⁾.

A experiência da família na vivência com os sintomas da DVI é, por vezes, pautada em sentimentos de frustração, vergonha, ansiedade, culpa além de acometimentos na autoestima, autoconfiança e qualidade de vida das crianças e suas famílias, devendo desenvolver estratégias de enfrentamento e adaptação à vida cotidiana⁽¹²⁻¹⁴⁾. Esse fator reforça a importância da promoção de hábitos de eliminações saudáveis a fim de evitar complicações e

por conta da necessidade de acessar as experiências das famílias por meio de um acompanhamento adequado que seja sensível aos fatores sociais e emocionais envolvidos.

Neste aspecto, ressalta-se a atuação do enfermeiro para o manejo da DVI no contexto pediátrico, que ainda é incipiente no cenário brasileiro. Destaca-se um serviço de enfermagem no Distrito Federal que emprega referenciais internacionais como o modelo de Prática Avançada de Enfermagem (PAE) na área de uropediatria, com vistas à promoção da continência pediátrica⁽¹⁵⁾. Nesse serviço, o processo de trabalho da equipe de enfermagem está baseado na decisão compartilhada e vinculado ao modelo de cuidado centrado na família, para o planejamento terapêutico da assistência a crianças com doenças crônicas, que, por sua vez, são acometidas por sintomas urinários e intestinais, sendo o enfermeiro um dos profissionais referidos para essa função⁽¹⁶⁾.

Portanto, neste estudo indagou-se: quais as experiências da família de crianças e adolescentes acometidos por sintomas de DVI?

OBJETIVO

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

MÉTODOS

Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade de Brasília. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A fim de manter o sigilo, as famílias participantes foram identificadas no estudo com a letra E, seguida do número representando a ordem de realização da entrevista (E1 a E11).

Referencial teórico-metodológico

Para a realização deste estudo, utilizou-se a fenomenologia interpretativa, na perspectiva de Patrícia Benner como referencial teórico e metodológico. A finalidade da fenomenologia interpretativa é a compreensão de habilidades, práticas e experiências do cotidiano, encontrando os exemplos ou os casos paradigmáticos que representam instâncias do padrão significativo e a retratação da pessoa na situação, preservando os significados e contextos do mundo da vida⁽¹⁷⁾. A teoria fenomenológica na perspectiva de Benner propõe compreender as experiências humanas além dos significados das experiências para os sujeitos da investigação, colocando, desta forma, os seres humanos em posição central no estudo⁽¹⁸⁾.

Tipo de estudo

Pesquisa qualitativa, interpretativa e de delineamento transversal.

Cenário de estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem (PAE) em uropediatria de um hospital de ensino da região Centro-Oeste. O ambulatório de PAE em uropediatria é um

Projeto de Extensão de Ação Contínua na área de enfermagem em uropediatria e que tem por objetivo prover um cuidado de enfermagem especializado para população pediátrica com sintomas urinários e intestinais⁽¹⁵⁾.

Fonte de dados

Os participantes do estudo foram selecionados segundo a técnica de amostragem intencional para captar a diversidade de experiências e fortalecer a qualidade dos dados⁽¹⁷⁾. Desta forma, participaram do estudo famílias de crianças e adolescentes, do sexo feminino e masculino que atendessem aos seguintes critérios de inclusão e exclusão, com base na avaliação prévia de prontuário dos pacientes.

Critério de inclusão: família (pais ou cuidadores primários) de criança e/ou adolescentes de 5 a 18 anos de ambos os sexos; com diagnóstico de DVI; em acompanhamento no serviço durante o período de coleta de dados. Critérios de exclusão: criança ou adolescentes com distúrbios neurológicos ou cognitivos; crianças ou adolescentes com malformações de trato geniturinário e/ou intestinal.

É importante mencionar que nove das onze entrevistas foram realizadas com famílias de crianças na faixa etária de até doze anos. Então, visando à uniformidade na descrição dos resultados e discussão, foi padronizado o uso apenas do termo "criança" para todas as entrevistas.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2018 a janeiro de 2019, iniciando-se com a identificação dos critérios diagnósticos para a DVI, por intermédio de três instrumentos: DVSS, Critério de ROMA IV e EFB, com base em análise de prontuário. Após a identificação dos potenciais participantes da pesquisa, os convites foram realizados para integrarem o estudo, com explicações e leitura compreensiva do TCLE. Frente à concordância, iniciou-se a coleta de dados, que consistiu na aplicação de um questionário de caracterização sócio-demográfica (elaborado pelas pesquisadoras); construção do genograma e ecomapa da família; e entrevista aberta em profundidade conduzida pela pesquisadora principal.

As entrevistas foram realizadas em sala privativa, áudio-gravadas, com duração média de 30 minutos e tiveram como questão norteadora "Conte(m)-me, como é conviver com a condição da sua criança/adolescente com diagnóstico de DVI?" Perguntas intermediárias foram incorporadas frente à necessidade de aprofundar a compreensão sobre o conteúdo narrado pela família, como significados e percepções, além das relações familiares, sociais e as atividades de vida diária.

Análise dos dados

A análise dos dados seguiu os pressupostos metodológicos da pesquisa interpretativa fenomenológica na perspectiva de Benner, dividindo-se em transcrição, codificação, análise temática e busca por casos paradigmáticos e exemplares⁽¹⁸⁾. Dessa forma, conhecimentos prévios dos investigadores se tornam parte

constituinte do processo interpretativo consolidando as vias de condução do estudo⁽¹⁸⁾.

Todas as entrevistas foram transcritas pela pesquisadora principal e analisadas individualmente para se alcançar as unidades de significado, e, em conjunto, foi realizada a etapa de codificação. Esse procedimento ocorreu de forma paralela, de modo que a cada novo dia de entrevistas, as entrevistas realizadas anteriormente já haviam sido transcritas e codificadas. Como etapa consecutiva, deu-se a categorização, na qual uma leitura exaustiva de todas as entrevistas foi realizada em busca dos códigos semelhantes para agrupamento de modo colateral ao processo de coleta de dados.

Essa aglomeração de códigos teve por objetivo conferir melhor compreensão e delimitação das unidades de significado, gerando, ao final do processo, a tematização e elencando os casos exemplares e os casos paradigmáticos. Vale ressaltar que todo esse processo ocorreu de forma integrada, visto que as pesquisadoras devem se manter sempre abertas às novas interpretações emergentes, dado a natureza transitória e contextual das atividades humanas⁽¹⁷⁾.

Buscou-se atender às recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting a Qualitative Research* (COREQ) para a redação deste estudo⁽¹⁹⁾.

RESULTADOS

O estudo teve a participação total de onze famílias. Foram convidadas doze, mas uma recusou participar. Em relação à caracterização dos participantes, a maioria dos pais eram casados (7); possuíam renda familiar de um a dois salários mínimos (6); possuíam dois filhos (6); tinham criança caçula com DVI (8); tinham criança com DVI com idade média de 9 anos; tinham criança com DVI frequentando escola pública (8); e tinham criança com DVI com temperamento agitado/hiperativo (6).

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

Durante o processo de análise dos dados, emergiram-se as seguintes categorias representativas da experiência vivida por famílias de crianças com DVI: *Conhecimentos e aprendizados: construindo o saber familiar; Convivendo com a DVI da criança: representações simbólicas; Manejo e adaptação à DVI da criança: reorganizando a vida familiar.*

Conhecimentos e aprendizados: construindo o saber familiar

Entende-se que o processo de lidar com uma doença envolve muito além de sua implicação clínica na saúde do indivíduo e nas demandas de cuidado. Neste contexto, para a compreensão da construção do saber familiar, é necessário captar o conhecimento prévio ou adquirido no decurso da experiência. Destaca-se, nas narrativas, a trajetória da família, que possuía experiências anteriores com a DVI no filho mais velho.

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

Por outro lado, acostumar com a presença do sintoma pode atribuir um significado de normalização, de modo que não é mais visto como um problema, mas como uma situação comum.

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

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

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

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

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

Desvela-se, nas falas das famílias, o papel importante do acompanhamento profissional especializado para a aprendizagem e consolidação do conhecimento específico sobre a DVI. Além disso, cuidados habituais devem ser modificados e introduzidos na vida da criança e da sua família.

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

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

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

Compreende-se que muitas famílias, a partir do conhecimento sobre a DVI da criança e com a vivência do sintoma, referem um manejo adequado, com a adaptação ocorrendo de modo tranquilo.

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

[...] mas aí tá tranquilo agora. (E6)

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

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

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

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

Convivendo com a disfunção vesical e intestinal da criança: representações simbólicas

Para compreender o conhecimento, se faz necessário captar as representações simbólicas das famílias. Deste modo, muitas famílias referem não associar a DVI a uma doença, relacionando-a com questões emocionais e comportamentais.

[...] do trato assim psicológico, não é nem assim nem a doença física ou doença mesmo. [...] quando ele conseguir controlar os anseios dele, ele consegue levar normal. (E2)

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

Isso, pra mim, não chega a ser uma doença, pra mim é meio que um problema [...] eu não acho porque pra mim doença é outras coisas, é coisas mais sérias. (E5)

Não vejo assim como doença não. (E6)

Então, ao atribuir à DVI uma causalidade emocional, algumas famílias tratam o sintoma de modo secundário, em que a percepção dos seus impactos na vida da criança e da família não é identificado.

Não teve nenhum impacto pra ele. (E5)

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

Não afeta a rotina [...]. (E9)

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

Em contrapartida, algumas famílias pontuaram que a DVI teve maior impacto na vida da própria criança, identificando-se o comprometimento na sua saúde.

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

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

Os sentimentos fazem parte da representação da experiência de possuir uma criança com DVI, relacionando-a ao modo que identifica

e lida com o problema. Compreende-se, com as narrativas, que a maioria das famílias referiu significados negativos que resultam em sentimentos como angústia, medo, ansiedade, tristeza, desânimo, impotência e frustração em diferentes estágios da vivência com a DVI.

Foi ruim, foi ruim saber né, gostei não. [...] gostaria que ela parasse de fazer xixi na cama, que é chato. (E4)

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

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

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

Por outro lado, identificou-se nas narrativas a associação de significados positivos à percepção da família de melhora do quadro da criança, resultando em sentimentos de adequação, superação, alívio e tranquilidade.

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

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

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

Manejo e adaptação à disfunção vesical e intestinal da criança: reorganizando a vida familiar

A resolução da DVI implica a modificação de cuidados habituais de modo que a família realize uma reorganização em diferentes aspectos do cotidiano. Com relação à alimentação, algumas famílias referiram a percepção de adaptação ou melhora na aceitação das mudanças alimentares e a ingestão adequada de líquidos, sobretudo a ingestão hídrica.

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

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

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

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

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

No âmbito das eliminações, também é colocada a reprogramação no uso do banheiro, com o reforço de idas regulares ao *toilette*, incentivo e monitoramento da família para que a criança utilize o banheiro e faça suas eliminações com a regularidade adequada, envolvendo, nessa tarefa, diferentes membros da família.

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

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

É esse incentivo que tem sempre que fazer pra ela ir fazer xixi, tá sempre lembrando ela. (E10)

Tem que mandar ele ir ao banheiro. (E11)

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

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

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

Costumo ficar mais em casa, não gosto de ir pra casa dos outros pra ficar muito tempo com ela lá. (E3)

Casos paradigmáticos

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

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

Porque é chato né [risos]. Pra mim, é chato. E já as tias dela, a vó dela, elas ficam até com dó dela, fica é com dó 'tadinha da bichinha, não briga com ela não', pede pra mim não brigar. [...] bem lá no começo, eu fazia isso, mas agora eu parei. Eu vi que não é porque ela quer. [...] ela mesma fala não é porque eu quero, mas só que o pai dela já, o pai dela às vezes fala que ela tem que parar com isso... pensa que é porque a menina quer, aí já é mais diferente de mim, ele. (E4)

Nesta narrativa, foram expressos sentimentos negativos de frustração materna diante da dificuldade de controlar a manifestação do sintoma reforçando as dúvidas e lacunas de informações a respeito da DVI da criança. Os questionamentos perpassam o campo da aceitação da ocorrência do sintoma, bem como o anseio de uma resolução definitiva.

É, pra mim tá um pouco assim, difícil, porque tenho que tá acordando, né, à noite, de madrugada, assim, pra ela ir no banheiro. E, ainda mais que ela tá fazendo 12 anos e fica chato, né. [...] pra mim, não é normal não. Tem alguma coisa errada né, porque não tá normal. [...] pra saber qual que vai ser mesmo o resultado? Pra saber o quê que tá acontecendo? Por que que aconteceu isso? A gente fica também curiosa para saber porquê, porque que acontece. (E4)

No segundo caso, compreende-se que a ausência de conhecimento prévio sobre a DVI, além da ausência de habilidade do

profissional de saúde em informar adequada e suficientemente a criança e a família, preparando-as para o procedimento, gerou experiências traumáticas para a família. Ter que aplicar um medicamento para o tratamento da constipação intestinal causou na família grande sofrimento.

Ele teve uma dor de cabeça uma vez, e não tinha nada, não tinha nada que os exames dessem a dor de cabeça. Os médicos descobriram que era prisão de ventre dele. Chegamos a aplicar um remédio pra ele poder evacuar. Pra gente, isso foi muito, muito chato. [...] desagradável ver minha esposa chorar, porque no caso como que você vai pegar uma criança e aplicar um supositório numa criança. [...] isso machucou muito a gente. (E11)

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

A gente leva isso na boa, a gente não pode ficar focando assim, senão pode passar a ansiedade pra ele, pode passar a preocupação que ele ver a gente 'ah você tem que fazer toda hora' pode passar essa ansiedade da gente pra ele, por não ver evolução desse quadro dele [...] ele tá evoluindo, né, de ter que falar 'oh hoje você não fez né', ter que ficar na cola dele. [...] mas a evolução foi tamanha. (E11)

DISCUSSÃO

A compreensão obtida neste estudo, por intermédio do método fenomenológico interpretativo, possibilitou elucidar a experiência da família de crianças com DVI, suas concepções, ações e as influências na adaptação e manejo dos sintomas dessa disfunção.

Nas narrativas, teve-se o conhecimento das famílias a partir da percepção dos sintomas da DVI com presença ou ausência de experiências prévias. Neste aspecto, ressalva-se que uma família bem informada a respeito da doença e empoderada dos cuidados necessários desenvolve autonomia na organização de sua vida⁽¹⁰⁾. Assim, o primeiro passo no manejo da DVI é a desmistificação e a educação da criança e seus pais, visando diminuir a ansiedade e possíveis acusações, aumentando as chances de envolvimento efetivo no manejo terapêutico⁽⁶⁾.

Ao reportar nas narrativas a relevância do acompanhamento profissional para a aprendizagem e consolidação do conhecimento, destaca-se a importância de um cuidado de enfermagem no contexto pediátrico que seja centrado na criança e na família ao empregar os princípios de informação compartilhada e empoderamento da família⁽²⁰⁾.

Neste sentido, observa-se algumas fragilidades no conhecimento das famílias a respeito da DVI com as carências de informações sobre a temática. Deste modo, duas famílias trouxeram em suas narrativas dúvidas básicas a respeito da DVI por meio de indagações sobre o que significa DVI, porque ocorre, qual seu tratamento, se possui cura e quais os resultados a serem alcançados.

Resultados semelhantes são encontrados no contexto pediátrico de distintas doenças crônicas, em que a família possui necessidades de informações sobre a doença, especificamente abarcando sintomas, cuidados domiciliares, tratamento e prognóstico⁽²¹⁻²²⁾. Estudo

conduzido por Cederblad et al (2014)⁽¹²⁾ destaca a necessidade de informações de famílias a respeito da causa, recorrência e idade para início do tratamento da enurese em crianças.

Com as narrativas, foi possível compreender que as famílias atribuem diferentes significados à DVI. Muitas famílias relataram não considerar a DVI como uma doença, atribuindo a manifestação do sintoma às questões psicológicas e comportamentais. Esse entendimento está em consonância com o que discorre Perez (2014)⁽²³⁾, muitas pessoas acreditam que problemas psicológicos causam os problemas de continência, quando, na verdade, a maioria das crianças apresentam problemas físicos que levam ao acometimento psicológico. A essas concepções pode-se destacar que a incontinência é uma incapacidade crônica rodeada de estigmas, influenciando o significado que lhe é atribuído⁽²⁴⁾.

Em algumas narrativas, foi observada a ideia de culpabilização da criança ou o entendimento da manifestação do sintoma condicionado à sua vontade, resultando na repressão moral e/ou no uso de punição física. É frequente por parte dos cuidadores a submissão da criança a situações constrangedoras e/ou brigar e bater com o objetivo de punição⁽²⁵⁾. Ressalva-se que uma das intervenções mais relevantes da enfermagem para manejo da DVI deve se iniciar com o entendimento de que a criança não possui culpa sobre o sintoma⁽²⁶⁾.

Outro aspecto também avaliado nesse ponto diz respeito ao fato de algumas famílias negarem impactos ocasionados pela DVI na vida da família, referindo apenas para a vida da própria criança. No entanto, ao ser aprofundada a vivência diária com a DVI, foi relatada modificação nos hábitos de alimentação e eliminação, despendendo maior atenção dos pais e alteração da rotina familiar. Relacionado a isso, as famílias trouxeram relatos sobre modificação de hábitos a partir dos conhecimentos adquiridos a respeito da alimentação mais saudável, ingestão diária adequada de fluidos, sobretudo com os estímulos de beber água e hábitos saudáveis de eliminações, com a reprogramação miccional e o posicionamento correto para uso do *toilette*, com o uso de redutor de assento e apoio para os pés. Essa prática está baseada nos princípios da uroterapia, em que se adota, prioritariamente, a modificação de comportamento relacionado aos hábitos de eliminação, alimentação e estilos de vida mais saudáveis, a fim de contribuir no alívio ou resolução dos sintomas de DVI^(1,26).

Destacam-se, também, as experiências reportadas por três das onze famílias entrevistadas, de limitação do convívio social representada pela restrição ao ambiente doméstico devido às crianças apresentarem dificuldades com a frequência aumentada de idas ao banheiro ou em virtude da dificuldade de realizar as eliminações em ambientes desconhecidos. Assim, o fato de as famílias terem desenvolvido a estratégia de limitar seu convívio social como forma de adaptação à realidade cotidiana devido à manifestação do sintoma se assemelha aos achados de Cederblad et al (2014)⁽¹²⁾, ao referir que famílias de crianças com enurese precisam desenvolver estratégias de enfrentamento e adaptação à vida cotidiana devido à manifestação do sintoma. Evidencia-se, também, o comprometimento da qualidade de vida das crianças e suas famílias devido à presença de constipação ou incontinência fecal⁽¹³⁾.

Na comparação dos dois casos paradigmáticos, destaca-se que ambas as famílias vivenciam experiências delicadas com a

manifestação dos sintomas de DVI e suas complicações. No entanto, no primeiro caso, a família não completou o ciclo de adaptação do problema em que condutas internas da própria família são contraditórias e questionamentos no campo da aceitação do problema são realizados. No segundo caso, a família demonstra que, ao passar pelo reconhecimento do sintoma através de uma experiência traumática, conseguiu se adaptar às demandas de cuidado para o manejo da DVI, referindo sentimentos positivos com a evolução do quadro. Portanto, questiona-se se o fato de a segunda família conseguir identificar melhora na manifestação do sintoma pode influenciar suas ações e a postura ante o problema, fator que não foi referido na primeira família.

Perante esses achados, ressalta-se que a identificação precoce da DVI é importante para se evitar uma importante sobrecarga social e médica de modo que a persistência do sintoma pode influenciar negativamente as redes de relacionamento familiar e escolar da criança, submetendo-a a situações constrangedoras e punições⁽²⁵⁻²⁶⁾. Portanto, reforça-se a importância da promoção de hábitos saudáveis de eliminações para evitar complicações, além do apreço por um acompanhamento adequado que seja sensível aos fatores sociais e emocionais envolvidos.

Nesta perspectiva, a atuação do enfermeiro deve estar pautada em uma constante prática de valorização das relações interpessoais e das experiências da criança e sua família, visando atender às carências apresentadas com estratégias educativas e de suporte psicoemocional⁽²⁷⁻²⁹⁾. A presença do enfermeiro em serviços urológicos ou para o manejo da continência urinária e fecal é reconhecida na avaliação e tratamento inicial, com potencial para reduzir as filas de esperas e o número de pacientes que precisam de uma avaliação médica, além dos altos índices de satisfação reportado pelos pacientes⁽³⁰⁻³²⁾.

O trabalho do enfermeiro especialista em uropediatria requer ampla afinidade com as lacunas de informações apresentadas pelas famílias, bem como o conhecimento que possuem, dispendo de técnicas de comunicação que sejam efetivas com a criança e sua família⁽¹⁵⁾. Portanto, o ambulatório de PAE em uropediatria, ao adotar o cuidado centrado na criança e sua família, potencializa as chances de uma atuação do enfermeiro em conformidade com as experiências que as famílias possuem a respeito da DVI, como a atribuição de significados positivos ou negativos, as influências nos estilos de parentalidade e de organização familiar, bem como a presença ou ausência de conhecimento prévio que se relaciona ao manejo, aceitação e adesão ao tratamento proposto.

Limitações do estudo

Dentre as limitações deste estudo, destaca-se que a nomenclatura da DVI foi estabelecida há apenas quatro anos pela ICCS⁽¹⁾. Ainda é incipiente o seu uso nas pesquisas da área, por este motivo a discussão aqui apresentada foi pautada em sua maior parte nos resultados de pesquisas abordando a nomenclatura antiga de DTUI ou mesmo abordando sintomas urinários ou intestinais isolados.

Outra fragilidade relaciona-se ao fato de que as experiências compreendidas neste estudo se limitam às famílias que estavam vinculadas a um serviço de enfermagem especializado. Assim, questiona-se se famílias que não estão vinculadas a serviços especializados têm as mesmas experiências na vivência com a DVI.

Contribuições para área da enfermagem

A família possui conceitos, hábitos e práticas próprios que influenciam o manejo e precisa ser acessado pelo profissional de enfermagem que atua no contexto do cuidado em uropediatria para alcançar o engajamento da família, bem como a resolução dos sintomas. Assim, destaca-se o protagonismo desse profissional ao realizar intervenções de uroterapia como a desmistificação, redução de estigmas, mudanças de hábitos de eliminação e o alcance de desfechos positivos em saúde associados à não cupabilização da criança, melhora na qualidade de vida e diminuição dos impactos dos sintomas de DVI para a vida da criança e sua família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados permitiram compreender as inquietações, os significados, a aprendizagem experiencial, as habilidades e o comportamento prático das famílias no convívio cotidiano com a DVI da criança. Nesse sentido, muitas famílias referem não associar a DVI a uma doença, atribuindo a questões emocionais e comportamentais. Destacam-se os significados associados à experiência de conviver com a criança com DVI, sendo negativos os que resultam em sentimentos como angústia, medo, ansiedade, tristeza, desânimo, impotência e frustração em diferentes estágios da vivência com a DVI. Os significados positivos são relacionados à percepção da família de melhora do quadro da criança resultando em sentimentos de adequação, superação, alívio e tranquilidade.

As famílias entrevistadas demonstraram que suas concepções e ações a respeito da DVI da criança se baseiam em suas experiências prévias ou mesmo na ausência delas, nas lacunas de informações e no processo de aprendizagem. Esses fatores podem ser facilitadores do manejo e adaptação aos sintomas. Quando se trata de uma naturalização do sintoma ou culpabilização da criança, o reconhecimento de sua anormalidade é dificultado, podendo resultar em punições físicas e dificuldade na adesão ao tratamento.

Compreender a experiência que as famílias possuem com a DVI é fator essencial para a proposição de intervenções sensíveis ao mundo vida pelo enfermeiro de PAE. Portanto, nota-se a importância do ambulatório de PAE em uropediatria pela atuação sensível às experiências que as famílias possuem a respeito da DVI, como a atribuição de significados positivos ou negativos, as influências nos estilos de parentalidade e de organização familiar, bem como a presença ou ausência de conhecimento prévio que se relaciona ao manejo, aceitação e adesão ao tratamento proposto.

Diante dos resultados, o estudo evidencia a importância do acompanhamento por um enfermeiro especializado para a aprendizagem e consolidação do conhecimento específico sobre a DVI, e que seja capaz de influenciar nos desfechos positivos com ações relacionadas aos sintomas de DVI e seus impactos para a vida da criança e sua família.

FOMENTO

O presente trabalho foi publicado com apoio financeiro da Universidade de Brasília. Edital DPI | DPG – UnB N° 02/2020.

REFERÊNCIAS

1. Austin PF, Bauer SB, Bower W, Chase J, Franco I, Hoebeke P, 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. *Neurourol. Urodyn.* 2016;35(4):471-81. doi: 10.1002/nau.22751
2. Galvão-Alves J. Constipação intestinal. *J. bras. med.* [Internet]. 2013 [cited 2019 Sep 14];101 (2). Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/0047-2077/2013/v101n2/a3987.pdf>
3. Hyams JS, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman RJ, Staiano A, van Tilburg M. Childhood functional gastrointestinal disorders: child/adolescent. *Gastroenterology.* 2016. 150(6):1456-68. doi: 10.1053/j.gastro.2016.02.015
4. Farhat W, Bägli DJ, Capolicchio G, O'Reilly S, Merguerian PA, Khoury A, et al. The dysfunctional voiding scoring system: quantitative standardization of dysfunctional voiding symptoms in children. *J Urol.* 2000;164(3 Pt 2):1011-5. doi: 10.1097/00005392-200009020-00023
5. Calado AA, Araujo EM, Barroso Jr U, Bastos Netto JM, Zerati Filho M, Macedo Jr A, et al. Cross-cultural adaptation of the dysfunctional voiding score symptom (DVSS) questionnaire for Brazilian children. *Int Braz J Urol.* 2010;36(4):458-63. doi: 10.1590/S1677-55382010000400009
6. Machado VQ, Fonseca EMGO. Disfunção vesical e intestinal em crianças e adolescentes. *Brazilian J Health Biomedical Sci.* 2016;15(2):146-54. doi: 10.12957/rhupe.2016.28240
7. Martinez AP, Azevedo GR. The Bristol Stool Form Scale: its translation to Portuguese, cultural adaptation and validation. *Rev Latino-Am Enferm*[Internet]. 2012 [cited 2019 Sep 14];20(3):583-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n3/a21v20n3.pdf>
8. Azevedo RVM, Oliveira EA, Vasconcelos MMA, Castro BAC, Pereira FR, Duarte NFV, et al. Impact of an interdisciplinary approach in children and adolescents with lower urinary tract dysfunction (LUTD). *J Bras Nefrol.* 2014;36(4):451-9. doi: 10.5935/0101-2800.20140065
9. Lebl A, Fagundes SN, Koch VHK. Clinical course of a cohort of children with non-neurogenic daytime urinary incontinence symptoms followed at a tertiary center. *J Pediatr (Rio J).* 2016;92(2):129-35. doi: 10.1016/j.jped.2015.04.005
10. Vaz JC, Milbrath VM, Gabatz RIB, Hirschmann B, Oliveira, MM. Care for families of children with chronic disease. *Rev Enferm UFPE.* 2018;12(5):1397-408. doi: 10.5205/1981-8963-v12i5a230852p1397-1408-2018
11. Oliveira IAMI, Salviano C, Martins G. Children with urinary incontinence: impact on family members coexistence. *Rev Enferm UFPE.* 2018;12(7):2061-73. doi: 10.5205/1981-8963-v12i7a234837p2061-2073-2018
12. Cederblad M, Nevéus T, Åhman A, Österlund Efraimsson E, Sarkadi A. "Nobody Asked Us if We Needed Help": Swedish parents experiences of enuresis. *J Pediatr Urol.* 2014;10:74-9. doi: 10.1016/j.jpuro.2013.06.006
13. Kaugars AS, Silverman A, Kinservik M, Heinze S, Reinemann L, Sander M, et al. Families' perspectives on the effect of constipation and fecal incontinence on quality of life. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010;51(6):747-52. doi: 10.1097/MPG.0b013e3181de0651
14. Menezes RP. Enurese noturna monossintomática. *J Pediatr.* 2001;77(3). doi: 10.1590/S0021-75572001000300005
15. Souza BML, Salviano CF, Martins G. Advanced practice nursing in pediatric urology: experience report in the Federal District. *Rev Bras Enferm.* 2018;71(1):223-7. doi: 10.1590/0034-7167-2016-0654
16. Fernandez HGC, Moreira MCN, Gomes R. Making decisions on health care for children / adolescents with complex chronic conditions: a review of the literature. *Ciênc Saúde Colet.* 2019;24(6):2279-2292. doi: 10.1590/1413-81232018246.19202017
17. Benner P. *Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness.* Newbury Park (CA): Sage; 1994, 372p.
18. Santos RP, Neves ET, Carnevale F. Qualitative methodologies in health research: interpretive referential of Patricia Benner. *Rev Bras Enferm.* 2016;69(1):178-82. doi: 10.1590/0034-7167.2016690125i
19. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
20. Pinto JP, Ribeiro CA, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(1):132-5. doi: 10.1590/S0034-71672010000100022
21. Figueiredo SH, Lima LA, Batista e Silva DP, Oliveira RMC, Santos MP, Gomes ILV. Importance of health guidance for family members of children with sickle cell disease *Rev Bras Enferm.* 2018;71(6):2974-82. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0806
22. McHugh C, Bailey S, Shilling V, Morris C. Meeting the information needs of families of children with chronic health conditions. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2013;33(3):265-70. doi: 10.3109/01942638.2013.799628
23. Perez J. Early intervention for childhood continence problems. *Community Practitioner.* 2014;87(7):44-6.
24. Taylor D, Cahill JJ. From stigma to the spotlight: a need for patient-centred incontinence care. *Healthc. Manage. Forum.* 2018. 31(6):261-264. doi: 10.1177/0840470418798102
25. Veloso LA, Mello MJG, Ribeiro JPM, Barbosa LNF, Silva EJC. Quality of life, cognitive level and school performance in children with functional lower urinary tract dysfunction. *J Bras Nefrol.* 2016;38(2):234-44. doi:10.5935/0101-2800.20160033
26. Berry AK. Bladder-Bowel Dysfunction in children: consequences, risk factors and recommendations for primary care interventions. *Curr Pediatr Rep.* 2018;6:220. doi: 10.1007/s40124-018-0178-3

27. Rodrigues B, Pacheco S, Dias M, Cabral J, Luz G, Silva T. Ethical perspective in pediatric nursing care: a view by the nurses. *Rev Enferm UERJ* [Internet]. 2013[cited 2019 Sep 14];21(6):743-7. Available from: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/12038/9426>
 28. Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC, Fonseca EMGO. A enurese em crianças e seus significados para suas famílias: abordagem qualitativa sobre uma intervenção profissional em saúde. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.* (Online). [Internet]. 2005. 5(3): 301-311. doi: 10.1590/S1519-38292005000300006 Portuguese
 29. Valença MP, Albuquerque AFLL, Rocha GMS, Aguiar APD. Cuidados de enfermagem na incontinência urinária: um estudo de revisão integrativa. *Estima.* 2016;14(1):43-9. doi: 10.5327/Z1806-3144201600010007
 30. Duelund-Jakobsen J, Haas S, Buntzen S, Lundby L, Bøje G, Laurberg S. Nurse-led clinics can manage faecal incontinence effectively: results from a tertiary referral centre. *Colorectal Dis.* 2015;17:710-5. doi:10.1111/codi.12983
 31. Wagg A. Improving continence care around the world. *Nurs Times* [Internet]. 2015 [cited 2019 Sep 14];111(22):22-23. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26201156/>
 32. Hillery S. Developing a new one-stop urology diagnostics service. *Braz J Nurs.* 2018 [cited 2019 Sep 14];27(18):S22-S25. doi: 10.12968/bjon.2018.27.18.S22
-