

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

Isabel Menezes Carmo

QUALIDADE DE VIDA E SINTOMAS URINÁRIOS: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE A
PERSPECTIVA DA CRIANÇA E DE SUA FAMÍLIA

Brasília
2019

Isabel Menezes Carmo

QUALIDADE DE VIDA E SINTOMAS URINÁRIOS: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE A
PERSPECTIVA DA CRIANÇA E DE SUA FAMÍLIA

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília, como requisito para a obtenção do título de Enfermeira.

Orientadora Prof. Dra. Gisele Martins

Coorientadora: Mestranda Bruna Marcela L. de Sousa

Brasília

2019

Isabel Menezes Carmo

QUALIDADE DE VIDA E SINTOMAS URINÁRIOS: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE A
PERSPECTIVA DA CRIANÇA E DE SUA FAMÍLIA

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília, como requisito para a obtenção do título de Enfermeira.

Orientadora Prof. Dra. Gisele Martins

Coorientadora: Mestranda Bruna Marcela L. de Sousa

Brasília
2019

Isabel Menezes Carmo

QUALIDADE DE VIDA E SINTOMAS URINÁRIOS: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE A
PERSPECTIVA DA CRIANÇA E DE SUA FAMÍLIA

Brasília, __/__/__

Banca Examinadora:

Prof^ª. Dr^ª. Aline Oliveira Silveira

Faculdade de Ciências da Saúde/Departamento de Enfermagem
Universidade de Brasília – UnB
Presidente da Banca
(em substituição a Profa. Dra. Gisele Martins que está em afastamento)

Prof^ª. Dsc. Cristiane Feitosa Salviano

Faculdade de Ciências da Saúde/Departamento de Enfermagem
Universidade de Brasília – UnB
Membro Efetivo da Banca

Prof^ª. Msc. Nayara dos Santos Rodrigues

Faculdade de Ciências da Saúde/Departamento de Enfermagem
Universidade de Brasília – UnB
Membro Efetivo da Banca

Prof^ª. Dr^ª. Rita de Cássia Melão de Moraes

Faculdade de Ciências da Saúde/Departamento de Enfermagem
Universidade de Brasília – UnB
Suplente da Banca

Brasília

2019

AGRADECIMENTOS

À Deus pelo dom da vida e por ter me sustentado em todas as adversidades.

À minha família, em especial minha mãe, Eliane, meus tios Neiva, Neiliane e Marcus. Sem eles não seria possível chegar onde estou. Reconheço todo esforço feito e, por isso, sou muito grata pelas oportunidades oferecidas.

À Thaiza por estar sempre ao meu lado, pela paciência e pelo auxílio em todas as horas. Sou grata por todo carinho e suporte emocional durante os últimos anos.

À minha orientadora Profa Dra Gisele Martins. Gratidão por ter me aceito como sua orientanda e por todo conhecimento a mim repassado, especialmente enquanto fiz parte da equipe do Ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria.

Um agradecimento mais que especial à minha coorientadora Enfermeira Bruna Marcela. Sem ela não conseguiria concluir com êxito meu trabalho de conclusão de curso. Gratidão por toda paciência, gentileza e conhecimentos repassados.

Aos amigos de Universidade que estiveram comigo nos últimos cinco anos. Gratidão por todo apoio, amizade e companheirismo.

“Quando tudo for escuro e nada iluminar.
Quando tudo for incerto e você só duvidar.
É hora do recomeço. Recomece a acreditar.
(...)”

Quando você cair e ninguém lhe amparar.
Quando a força do que é ruim conseguir lhe derrubar.
É hora do recomeço. Recomece a levantar.

E quando a falta de esperança decidir lhe açoitar.
Se tudo que for real for difícil suportar.
É hora do recomeço. Recomece a sonhar.

E se um dia lá na frente, a vida der uma ré,
Recupere a sua fé, e recomece novamente”.

(Bráulio Bessa)

**QUALIDADE DE VIDA E SINTOMAS URINÁRIOS: ESTUDO COMPARATIVO ENTRE
A PERSPECTIVA DA CRIANÇA E DE SUA FAMÍLIA***

QUALITY OF LIFE AND URINARY SYMPTOMS: A COMPARATIVE STUDY BETWEEN
THE PERSPECTIVE OF THE CHILD AND HIS FAMILY

CALIDAD DE VIDA Y SÍNTOMAS URINARIOS: UN ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE LA
PERSPECTIVA DEL NIÑO Y SU FAMILIA

Isabel Menezes Carmo ¹, Bruna Marcela Lima de Souza², Gisele Martins³

¹ Isabel Menezes Carmo. Acadêmica de Enfermagem, Universidade de Brasília/UnB. Brasília (DF), Brasil. Email: isabelmcarmo@hotmail.com

² Bruna Marcela Lima de Souza. Enfermeira, Mestranda em Enfermagem, Universidade de Brasília/UnB, Brasília (DF), Brasil. Email: brunamarcelima@gmail.com

³ Gisele Martins. Enfermeira, Doutora em Ciências da Saúde, Universidade de Brasília/UnB, Brasília (DF), Brasil. Email: martinsgise@gmail.com

*Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), apresentado em formato de artigo científico e em conformidade com as normas da Revista de Enfermagem UFPE On line (REUOL)

RESUMO

Objetivo: avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com Sintomas do Trato Urinário Inferior (STUI) e a percepção de seus cuidadores quanto a qualidade de vida de seus filhos por meio da aplicação de um instrumento condição-específica. **Métodos:** estudo de campo, retrospectivo, com abordagem quantitativa, do tipo observacional e de corte transversal. A população foi constituída por pacientes - crianças e adolescentes - e seus responsáveis, que foram atendidos no serviço de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, de um hospital universitário de uma Região Administrativa do Distrito Federal. Os dados foram coletados a por meio de uma versão adaptada de um instrumento intitulado Pin-Q (*Pediatric Incontinence Questionnaire*). **Resultados:** os sintomas urinários parecem não interferir na qualidade de vida das crianças/adolescentes. Seus familiares, em maioria, também acreditam que os STUI não influenciam na qualidade de vida de seus filhos. **Conclusão:** tanto o caráter emocional quanto a rotina e hábitos de vida conseguiram se manter, de maneira geral, com pouca interferência frente aos sintomas urinários das crianças/adolescentes. Os cuidadores conseguem lidar bem perante os sintomas, o que parece ajudar as crianças na aceitação da sintomatologia e a consequente qualidade de vida inalterada.

Descritores: Incontinência urinária; crianças; adolescentes; família; cuidadores; qualidade de vida.

Abstract

Objective: to evaluate the quality of life of children and adolescents with Symptoms of Lower Urinary Tract (STUI) and the perception of their caregivers regarding the quality of life of their children through the application of a condition-specific instrument. **Methods:** Retrospective field study with a quantitative approach, observational and cross-sectional type. The population was constituted by patients - children and adolescents - and their caregivers, who were attended at the Uropediatria Advanced Practice Nursing service, in a university hospital of a Federal District Administrative Region. The data were collected through an adapted version of an instrument called the Pin-Q (*Pediatric Incontinence Questionnaire*). **Results:** Urinary symptoms appear to not interfere in children's/adolescents' quality of life. Their families, in the majority, also believe that the STUI do not influence the quality of life of their children. **Conclusion:** both the emotional character and the routine and life habits were able to be maintained in general, with little interference with the urinary symptoms of the children/adolescents. Caregivers are able to cope well with the symptoms, which seems to help children in accepting symptomatology and consequent quality of life unchanged.

Descriptors: Urinary incontinence; children; adolescents; family; caregivers; quality of life.

Resumen

Objetivo: evaluar la calidad de vida de niños y adolescentes con Síntomas del Tracto Urinario Inferior (STUI) y la percepción de sus cuidadores en cuanto a la calidad de vida de sus hijos a través de la aplicación de un instrumento condición-específica. **Métodos:** estudio de campo, retrospectivo, con abordaje cuantitativo, del tipo observacional y de corte transversal. La población fue constituida por pacientes - niños y adolescentes - y sus responsables, que fueron atendidos en el servicio de Práctica Avanzada de Enfermería en Uropediatria, en un hospital universitario de una Región Administrativa del Distrito Federal. Los datos fueron recogidos a través de una versión adaptada de un instrumento titulado Pin-Q (*Pediatric Incontinence Questionnaire*). **Resultados:** los síntomas urinarios parecen no interferir en la calidad de vida de los niños/adolescentes. Sus familiares, en su mayoría, también creen que los STUI no influyen en la calidad de vida de sus hijos. **Conclusión:** tanto el carácter emocional como la rutina y los hábitos de vida han logrado mantenerse, de manera general, con poca interferencia frente a los síntomas urinarios de los niños/adolescentes. Los cuidadores logran lidiar bien ante los síntomas, lo que parece ayudar a los niños en la aceptación de la sintomatología y la consiguiente calidad de vida sin cambios.

Descriptores: Incontinencia urinaria; los niños; adolescentes; la familia; cuidadores; calidad de vida.

Introdução

A avaliação da qualidade de vida frente a ocorrência de sintomas urinários se tornou uma área de interesse crescente no contexto dos cuidados pediátricos, visto que há grande impacto social. Tanto as crianças/adolescentes quanto seus familiares sofrem ao tentar lidar com esses sintomas. Quanto pior os sintomas da criança, maior o impacto sobre ela e sua família¹. Sabe-se que a presença de sintomas urinários comprometem muito a qualidade de vida e a saúde mental das crianças e adolescentes^{2,3}. Os sintomas do trato urinário inferior (STUI), caracterizados pela modificação da função da bexiga, seja no armazenamento ou esvaziamento ou incontinência urinária diurna, tem um impacto emocional e social significativo. Crianças com esses sintomas se escondem ou evitam comentários acerca de escapes urinários, mostrando, assim, a perspectiva negativa que esses sintomas causam. Outro ponto relevante é que a ocorrência de episódios de perda urinária na infância pode gerar sentimento de culpa, vergonha, isolamento e ansiedade, além do uso de manobras de contenção e estratégias para ocultar os acidentes associados à ocorrência de incontinência⁴.

Após o sucesso no tratamento dos sintomas urinários, há uma melhora na autoestima, autoimagem e socialização. Nos estágios iniciais do manejo terapêutico no contexto pediátrico, vê-se uma melhora na empatia e na compreensão frente a esses sintomas dentro das famílias, e assim um maior suporte familiar a essas crianças/adolescentes e disposição delas ao cumprimento do tratamento⁵. Porém, é sabido que as percepções e opiniões da criança/adolescente quanto aos sintomas urinários podem diferir das de seus pais, visto que os cuidadores agem guiados pela carga de cuidado, saúde mental própria, bem-estar e preocupações⁶.

A disfunção do trato urinário inferior é frequentemente estressante para as crianças e suas famílias, resultando em constrangimento emocional tanto para os pais quanto para seus filhos. Esses sintomas impactam a vida de ambos devido à perda urinária e a

frustração ao lidar com o problema⁷. Os cuidadores, por exemplo, sentem-se preocupados, irritados, culpados, impotentes e intolerantes ao manejar a incontinência urinária⁸. O tratamento, portanto, não deve se concentrar apenas nos sintomas urinários, mas também na redução do sofrimento emocional em associação à condição clínica⁷.

A percepção dos pais e familiares perante o problema vesical interfere diretamente no tratamento de crianças/adolescentes com STUI. Essa reação dos cuidadores tem grande impacto na dinâmica familiar, visto que, caso não haja apoio dos pais, as crianças/adolescentes podem desistir do tratamento dos sintomas urinários. Portanto, a coesão familiar e o apoio emocional para a criança/adolescente com STUI é essencial⁹.

Qualquer forma de mensurar a qualidade de vida frente à disfunção vesical deve ser centrada na criança/adolescente, já que a visão dela, em maioria, é mais fidedigna, por serem elas a vivenciarem os episódios de perda. Porém, é importante creditar valor às percepções dos cuidadores em paralelo¹⁰.

Os instrumentos que medem a qualidade de vida podem ser usados como uma medida de controle de sintomas após intervenções, e os resultados podem ajudar na tomada de decisão em saúde. No desenvolvimento de um instrumento para avaliação de qualidade de vida para crianças com disfunção vesical, itens intrínsecos, ou seja, relacionados à como as crianças se sentiam ou o que acreditavam acerca da disfunção vesical, tem maior relevância quando comparado a itens extrínsecos, que estão relacionados com limitações externas impostas pelos sintomas urinários¹⁰.

Diante de tais considerações, o objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida de crianças e adolescentes com STUI e a percepção de seus cuidadores quanto à qualidade de vida de seus filhos por meio da aplicação de um instrumento condição-específica.

Metodologia

Trata-se de um estudo de campo, retrospectivo, com abordagem quantitativa, do tipo observacional e de corte transversal. A população foi constituída por pacientes - crianças e adolescentes - e seus responsáveis, que foram atendidos no serviço de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, em um hospital universitário de uma Região Administrativa do Distrito Federal.

Os dados foram coletados por meio de uma versão adaptada de um instrumento intitulado Pin-Q (*Pediatric Incontinence Questionnaire*). O PIN-Q tem por objetivo medir o impacto psicossocial mais amplo de intervenções para crianças e adolescentes que apresentam sintomas urinários¹⁰.

Este é um instrumento semiestruturado, com 20 questões, autoaplicável, contendo dados sócio demográficos e questões a serem respondidas por meio de uma Escala Likert de 5 pontos. Para questões de graus de frequência, os participantes poderiam assinalar as opções “nunca”, “raramente”, “algumas vezes”, “frequentemente” ou “quase sempre”. Para outras questões poderiam marcar as opções “não”, “talvez”, “provavelmente”, “sim” ou “com certeza”.

A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a dezembro de 2017. Foram incluídos 21 pacientes de 8 a 18 anos com sintomas do trato urinário inferior, atendimentos no referido serviço, e seus respectivos cuidadores que os acompanhava na consulta. Foram excluídos pacientes que fugissem da faixa estabelecida, visto que a idade deve ser respeitada por critérios do protocolo do instrumento. Pacientes com alterações neurológicas e com mal formações não foram excluídos da pesquisa, porém nenhum paciente desses dois grupos responderam ao questionário.

Para a análise e composição deste artigo, optou-se por selecionar 10 questões do questionário completo (Quadro 1), dividindo-as em questões emocionais (7 perguntas) e questões sobre mudanças de rotina e hábitos de vida (3 perguntas). As 10 questões

selecionadas foram as que mais se enquadravam na temática qualidade de vida e explicitavam suas possíveis interferências na vida das crianças e cuidadores. Os dados obtidos por meio dos instrumentos foram digitados, categorizados e codificados em planilha Excel, a fim de serem realizadas análises descritivas.

Essa pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, sob o número de parecer substanciado 547.510, de 12/03/2014, com CAAE 18285013.9.0000.0030, de acordo com a Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. A coleta de dados foi precedida da assinatura do Termo de Assentimento pela criança/adolescente usuária do ambulatório, e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por seu acompanhante, sendo garantidos os princípios éticos e a prioridade do atendimento.

Quadro 1: Questões elegidas do questionário pediátrico sobre qualidade de vida de crianças e adolescentes com sintomas urinários (Pin-Q adaptado). Brasília (DF), Brasil, 2019.

| | Perguntas feitas as crianças e adolescentes | Perguntas feitas aos cuidadores das crianças com sintomas urinários |
|---|---|--|
| Questões de cunho Emocional | | |
| 1 | Eu fico com vergonha por causa do meu problema de bexiga | Seu (sua) filho (a) fica com vergonha por causa do problema de bexiga |
| 2 | Eu acho que meu problema de bexiga não irá melhorar | Seu (sua) filho (a) acha que o problema de bexiga dele (a) não irá melhorar |
| 3 | Minha mãe ou meu pai as vezes parecem um pouco nervosos por causa de meu problema de bexiga | Você como mãe ou pai as vezes parece um pouco nervoso (a) por causa do problema de bexiga de seu (sua) filho (a) |
| 4 | Meu problema de bexiga me deixa triste | O problema de bexiga de seu (sua) filho (a) deixa-o (a) triste |
| 5 | Meu problema de bexiga faz com que eu me sinta diferente das outras pessoas | O problema de bexiga de seu (sua) filho (a) faz com que ele (a) se sinta diferente das outras pessoas |
| 6 | Eu me sentiria melhor comigo mesmo, se eu não tivesse um problema de bexiga | Seu (sua) filho (a) se sentiria melhor consigo mesmo se ele (a) não tivesse um problema de bexiga |
| 7 | As pessoas da minha família me tratam diferente por causa do meu problema de bexiga. | As pessoas da minha família tratam seu (sua) filho (a) diferente por causa do problema de bexiga dele (a). |
| Questões sobre Mudança de Rotina e Hábitos de vida | | |

| | | |
|----|--|--|
| 8 | Eu penso no meu problema de bexiga quando eu estou escolhendo um esporte para fazer. | Seu (sua) filho (a) pensa no problema de bexiga dele (a) quando ele (a) está escolhendo um esporte para fazer. |
| 9 | Eu preciso ir ao banheiro quando estou assistindo a um filme. | Seu (sua) filho (a) precisa ir ao banheiro quando está assistindo a um filme. |
| 10 | Se meu problema de bexiga fosse curado, eu convidaria mais amigos para minha casa. | Se o problema de bexiga de seu (sua) filho (a) fosse curado, ele (a) convidaria mais amigos para sua casa. |

Resultados

A amostra foi composta por 21 pacientes (crianças e adolescentes) atendidos no serviço, e 21 cuidadores dos respectivos pacientes. Dentre os pacientes, 12 eram do sexo feminino (57;1%), sendo a faixa etária prevalente de 08 a 11 anos (57,1%; n=12). Observou-se que mais da metade da população (57,1%) se enquadrou na faixa etária infantil (≤ 12 anos) e 42,9% na faixa etária de adolescente (>12 anos). E acerca do tipo de escola que as crianças/adolescentes frequentavam, 76,2% (n=16) estudavam em escola pública. Outras informações podem ser observadas na **Tabela 1**.

Tabela 1. Dados sóciodemográficos de crianças e adolescentes com STUI acompanhadas no serviço ambulatorial de Uropediatria. Brasília (DF), Brasil, 2019.

| Variáveis | SEXO DOS PACIENTES | | Total | |
|----------------------------------|--------------------|---------------|-----------|------------|
| | Masculino N | Feminino N | N | % |
| Faixa etária | | | | |
| 8 a 11 anos | 6 | 6 | 12 | 57,1 |
| 12 a 15 anos | 3 | 5 | 8 | 38,1 |
| 16 a 19 anos | - | 1 | 1 | 4,8 |
| Tipo de escola que estuda | | | | |
| Pública | 6 | 10 | 16 | 76,2 |
| Particular | 3 | 2 | 5 | 23,8 |
| Total | 9 | 12 | 21 | 100 |

Em relação aos cuidadores, o respondente da pesquisa deveria preencher as questões sociodemográficas relacionadas aos pais do paciente. Observou-se uma maior frequência de pais em idade reprodutiva, entre 29 e 39 anos (n=24; 58,5%). Quase metade possui

ensino médio completo (n=23; 56,1%) e ocupação majoritária de “trabalhos formais” (n=14; 34,1%). Quanto ao estado civil, a maioria assinalou a opção ‘casado’ (n=16; 76,2%), seguido de divorciado (n=2; 9,5%), solteiro (n=1; 4,8%), união estável (n=1; 4,8%) e nunca casado (n=1; 4,8%). Outras informações dos pais das crianças podem ser vistas na **Tabela 2**.

Tabela 2: Dados sociodemográficos dos cuidadores de crianças e adolescentes acompanhadas no serviço ambulatorial de Uropediatria. Brasília (DF), Brasil, 2019.

| Variáveis | SEXO DOS PAIS | | Total | |
|---------------------|---------------|----------|-----------|--------------|
| | Masculino* | Feminino | N | % |
| Faixa etária | | | | |
| 29 a 39 anos | 10 | 14 | 24 | 58,5 |
| 40 a 61 anos | 9 | 7 | 16 | 39,0 |
| 62 a 83 anos | 1 | - | 1 | 2,44 |
| Escolaridade | | | | |
| Ensino Fundamental | 8 | 4 | 12 | 29,3 |
| Ensino Médio | 9 | 14 | 23 | 56,1 |
| Ensino Superior | 3 | 3 | 6 | 14,6 |
| Profissão | | | | |
| Do lar | - | 10 | 10 | 24,4 |
| Autônomo | 8 | 3 | 11 | 26,8 |
| Trabalhador formal | 7 | 7 | 14 | 34,1 |
| Não informado | 3 | - | 3 | 7,3 |
| Aposentado | 2 | 1 | 3 | 7,3 |
| Total | | | 41 | 100,0 |

*01 cuidador do sexo masculino falecido.

Abaixo, optou-se por apresentar as respostas dos pacientes, e, em seguida, dos acompanhantes, frente a mesma questão. Também, serão apresentadas segundo a classificação: ‘de cunho emocional’ ou ‘rotina e hábitos de vida’.

Para a primeira questão, relacionada ao sentimento de vergonha devido ao sintoma urinário, as crianças e adolescentes assinalaram, com uma maior frequência, a opção “nunca” (n=11; 52%); enquanto os cuidadores, “alguma vezes” (n=9; 43%). Vale ressaltar

que 24% (n=5) das crianças e adolescentes responderam “algumas vezes” e 38% dos cuidadores responderam “nunca”.

Quanto à perspectiva de não melhora do sintoma urinário (segunda questão), 43% (n=9) das crianças e adolescentes responderam “nunca”, semelhantemente a seus cuidadores (45%; n=9). Entretanto, vale ressaltar que algumas crianças e adolescentes responderam “algumas vezes” (n=4; 19%) e “quase sempre” (n=2; 9%) à questão.

Frente à terceira questão, sobre se sentir nervoso/a quanto ao sintoma urinário, nota-se que 43% (n=9) das crianças e adolescentes responderam “nunca”. A maioria dos cuidadores responderam que se sentem “frequentemente” nervosos quanto ao sintoma urinário da criança ou adolescente (n=8; 40%). Uma parcela respondeu “nunca” (n=5; 25%).

Quase metade das crianças e adolescentes (n=10; 50%) respondeu “nunca” à quarta questão (sentir-se triste por causa do sintoma urinário). Porém, uma parcela respondeu “algumas vezes” e “frequentemente” (n=4; 20%, e n=2; 10%, respectivamente). Os cuidadores tiveram respostas parecidas: 45% (n=9) assinalou “nunca”, 15% (n=3), “algumas vezes”, e 15% (n=3), “frequentemente”.

A quinta questão avaliou se a criança ou adolescente se sente diferente das outras pessoas por causa do sintoma urinário. A maior parte afirmou “nunca” para este sentimento: 71% (n=15) - crianças e adolescentes, e 52% (n=1) - cuidadores. Vale ressaltar que algumas crianças (n=3; 14%) responderam “quase sempre”, e alguns cuidadores (n=5; 24%), “algumas vezes”.

Na sexta questão, sobre se sentir melhor sem o sintoma urinária, 29% (n=6) das crianças/adolescentes responderam “sim” e 24% (n=5) responderam “com certeza”. Quanto aos cuidadores, 55% (n=11) responderam “sim”, e 15% (n=3) responderam “com certeza”.

Quanto à percepção de que seus familiares o tratam diferente por conta do sintoma urinário (sétima questão), 90% (n=19) das crianças e adolescentes responderam “nunca”.

Os cuidadores responderam “nunca” (65%; n=13), “raramente” (25%; n=5) e “algumas vezes” (n=1; 5%).

A oitavo, nona e décima questões envolvem situações em que há um impacto do sintoma urinário da criança ou adolescente em seus hábitos de vida (nesta ordem): na escolha de um esporte, na interrupção de um filme para a ida ao banheiro, e se o sintoma influencia no convívio com amigos.

Para a oitava questão, 38% (n=8) das crianças/adolescentes responderam “nunca”, e 33% (n=7), “frequentemente”. Já os cuidadores, 67% responderam “nunca” (n=14), e 33% (n=7), “frequentemente”.

Na nona questão, cerca de 40% das respostas de ambos os grupos afirmam que a criança ou adolescente necessita ir ao banheiro durante um filme “frequentemente”. Em adição, 14% (n=4) das crianças e adolescentes, e 10% (n=2) dos cuidadores reportam que isso ocorre “quase sempre”.

Quanto à décima questão, nota-se que a maioria das crianças e adolescentes convidariam mais amigos para suas casas, caso o sintoma urinário fosse curado: 19% (n=4) relataram “sim” e 33% (n=7), “com certeza”. Já os cuidadores, a maioria avaliou que a criança ou adolescente responderia “não” ao questionamento (n=6; 30%).

Discussão

Esse estudo descreve a percepção de crianças/adolescentes com sintomas urinários sobre sua qualidade de vida frente à ocorrência de tais sintomas e a percepção de seus familiares frente à disfunção vesical, e como esses sintomas refletem na qualidade de vida de seus filhos. Os participantes da pesquisa foram pacientes atendidos no serviço de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria no ano de 2017, que responderam a 20 questões do questionário autoaplicável Pin-Q.

O questionário autoaplicável Pin-Q contém 20 questões voltadas à qualidade de vida e foi respondido tanto pelas crianças/adolescentes, quanto por seus cuidadores. Para se obter uma melhor avaliação e melhores resultados, destacou-se 10 perguntas. As 10 perguntas selecionadas foram divididas questões de caráter emocional e rotina/hábitos de vida.

Perante aos resultados, obteve-se na amostra 21 respostas de crianças/adolescentes e 21 respostas de seus respectivos cuidadores. Esse quantitativo da amostra é semelhante ao que se tem em literatura; no desenvolvimento da ferramenta PinQ, os grupos de crianças respondentes ao questionário eram pequenos a fim de identificar a importância relativa da função da bexiga, disfunção e tratamento¹⁰. Frente ao número da amostra, semelhante à trazida por Veloso¹¹, é importante realizar, posteriormente, mais estudos com um quantitativo maior de participantes.

Quanto às crianças e adolescentes, a prevalência de respondentes foi do sexo feminino, com idade entre 8 e 12 anos. Esse dado é semelhante ao que já tem sido publicado na literatura; inclusive vários estudos têm apontado que sintomas como incontinência diurna e urgência são os mais prevalentes em meninas^{11,12,4}.

Com relação aos cuidadores, a maioria se encontrava em idade reprodutiva e com atividade laboral formal. Importante salientar que não se pode afirmar que o estado civil “casado” corresponda ao matrimônio que gerou a criança, visto que no questionário respondido não havia esse apontamento.

Com relação às perguntas de cunho emocional, a percepção da criança/adolescente, em relação aos sintomas do trato urinário e seu impacto, quando comparada à resposta de seus cuidadores, de maneira geral, foi variável. Para a criança/adolescente, os sintomas urinários não geram sentimento de vergonha, portanto não interferem negativamente em sua qualidade de vida. Porém, para seus cuidadores, algumas vezes os sintomas urinários interferem na qualidade de vida de seus filhos,

deixando-os envergonhados pelo problema urinário. A literatura^{4,3} relata que episódios de perda urinária na infância podem gerar sentimento de culpa, vergonha, isolamento e ansiedade, além de irritação e frustração com a situação em geral.

A criança e adolescente não percebe o nervosismo de seus cuidadores com relação ao seu problema urinário. Para eles, seus familiares nunca se comportam de forma nervosa perante seu distúrbio vesical. Já os familiares, relatam que frequentemente se sentem nervosos frente aos episódios de perda urinária de seus filhos. Além do nervosismo, Joinson et. al¹³ afirmam que a depressão e a ansiedade materna, relacionadas à disfunção vesical de seus filhos, estão associadas ao aumento da enurese diurna dessas crianças. E mesmo que, segundo Bower⁹, essa percepção familiar interfira diretamente no tratamento de crianças com STUI, causando até desistência do tratamento, caso não haja apoio dos pais, percebeu-se que as crianças/adolescentes não sentem esse impacto e conseguem conviver bem com os sintomas urinários.

Na literatura vê-se que os sintomas urinários interferem diretamente na autoestima da criança/adolescente. Bower⁹ e Thibodeau³ relatam que a autoestima é prejudicada quando há STUI. A interposição na autoestima aparece na literatura como índice elevado, em escore de maior interferência, na vida das crianças e adolescentes, seguido por interferências em sua independência e em sua saúde mental - por meio de sofrimento psicológico - indicando prejuízo na qualidade de vida^{9,3}.

As crianças/adolescentes e seus respectivos cuidadores seguem o que a literatura preconiza, inferindo que se sentiriam melhor caso não apresentassem problemas urinários⁹. Porém, ao responderem as perguntas sobre o sentimento de tristeza ou distanciamento de outras pessoas por causa dos sintomas urinários, em maioria, fogem ao padrão mostrado no estudo de Bower⁹. Entretanto, como mostra o estudo feito por Dodson et al¹⁴, não há diferença na qualidade de vida entre crianças com ou sem incontinência urinária.

As respostas obtidas não demonstram interferência na qualidade de vida da maioria das crianças/adolescentes, visto que não se percebe um sentimento de tristeza frente ao problema, como também não se vê problemas de autoestima quando é feita comparação de qualidade de vida a outras pessoas. Os sintomas urinários aparecem, na literatura, como um problema pouco valorizado por pacientes e pais. Na maioria das vezes, os sintomas são classificados como um estado transitório da infância, sendo tratado de forma banal e não relevante. Assim, os sintomas urinários se apresentam rodeados de estigmas¹⁵.

Vê-se, entretanto, que algumas das crianças/adolescentes sentem o reflexo do STUI refletidos em seu humor, conforme comprovado em literatura. Thibodeau³ traz em seu estudo que as crianças com STUI parecem envergonhadas, irritadas e/ou frustradas com a disfunção vesical. Também há uma percepção negativa dos cuidadores perante a autoestima dos filhos quando respondido à segunda pergunta. Para eles, “algumas vezes” seus filhos se sentem diferentes das outras pessoas por conta do seu sintoma urinário, como previsto em estudos anteriores¹¹. A percepção dos familiares muitas vezes é de proteção⁶ e eles acabam supondo quais reações/sentimentos seus filhos estão tendo e como a sintomatologia interfere em sua qualidade de vida. Porém, para Bower¹⁰, é importante medir a qualidade de vida, relacionada à disfunção vesical, centrada na criança por ser ela a vivenciar os episódios de perda.

As crianças/adolescentes e seus familiares, entretanto, afirmam que, frequentemente, as atividades lúdicas, como assistir a um filme, por exemplo, são paralisadas para a ida ao banheiro, diferente do achado de Veloso e colaboradores¹¹. No estudo de Cederblad e colaboradores¹⁶, desenvolvido com famílias de crianças com enurese, este achado se assemelha: as famílias elaboram, frequentemente, estratégias de enfrentamento e adaptação à vida cotidiana devido à manifestação do sintoma.

Os pais de crianças com sintomas urinários apresentam maiores níveis de estresse, podendo esses sintomas influenciar na vida conjugal¹⁷. Sapi et al.¹⁸ aponta que a maioria

das crianças com STUI sofrem algum tipo de agressão, tendo como principal agressor a mãe. A maioria (90%) das crianças/adolescentes que responderam ao questionário referem que seus cuidadores nunca os trataram de forma diferente. Por sua vez, a maioria (65%) dos familiares referem que nunca trataram de forma diferente seus filhos, apesar de alguns (25%) cuidadores mencionarem que raramente os trataram de forma diferente em alusão aos seus sintomas urinários.

O estudo apresentou que os pais das crianças/adolescentes com STUI não acreditam que os sintomas urinários interfiram no lazer de seus filhos, ou seja, não há uma preocupação quanto à sintomatologia perante a escolha de esportes ou ao convívio com os amigos. Já nas respostas das crianças e adolescentes se pode notar que metade acreditam o mesmo, enquanto a outra metade refere que os sintomas urinários podem frequentemente interferir nesses dois aspectos. As crianças e adolescentes acreditam que o convívio social seria melhorado caso não tivessem sintomas urinários. Um estudo feito por Lopes, et al.¹⁹ demonstra que pacientes com perdas urinárias tem problemas em lidar com aspectos sociais, em sala de aula, por exemplo. Para Karničnik, et al.²⁰ os STUI tem influência negativa sobre as relações das crianças/adolescentes com seus amigos. As crianças muitas vezes tentam esconder a perda urinária, como também expressam seu luto com baixa autoestima.

A percepção da criança/adolescente e de seus cuidadores é positiva quanto à melhora dos sintomas urinários. Em maioria, ambos acreditam que os STUI com o tempo serão resolvidos. Alguns pais conseguem aceitar facilmente os sintomas e ajustar suas rotinas perante a sintomatologia, reduzindo, assim, o impacto negativo na família. Ainda assim, seguindo estudos feitos por Thibodeau³, há algumas crianças e adolescentes que acreditam que seus sintomas urinários não irão melhorar.

A conscientização dos pais frente ao impacto gerado pelos sintomas urinários na vida de seus filhos reflete em uma maior procura por ajuda em uma idade mais jovem³. E

é por isso que, infere-se que a qualidade de vida das crianças/adolescentes não é afetada pelos sintomas, pois há um apoio familiar que minimiza os possíveis danos perante a sintomatologia.

Sintomas urinários são rodeados de estigmas já que eles podem comprometer negativamente a vida pessoal e social dos indivíduos portadores desses sintomas. As pessoas com essa sintomatologia muitas vezes recebem assistência inadequada, portanto é importante que a enfermagem invista em uma educação continuada acerca do tema¹⁵. O enfermeiro atua como agente potencializador de ações de cunho preventivo e terapêutico. Ele é capaz de assistir de forma integral e integrada às necessidades da criança/adolescente com STUI, pautando a assistência de enfermagem numa perspectiva de cuidado centrado na criança e em sua família²¹, como também fazer uma ligação direta entre a aceitação dos sintomas urinários pelas crianças e conseqüente apoio familiar.

Requer-se do enfermeiro o desenvolvimento de diferentes capacidades para responder de forma competente à singularidade do cuidar da criança com problemas urinários, buscando traçar estratégias em conjunto com seus cuidadores. A inserção da criança nas consultas de Enfermagem, buscando inseri-la como protagonista de seu tratamento, influencia na adesão ao manejo terapêutico. Ao passo que o enfermeiro dá protagonismo a criança, repassando a elas orientações acerca de sua sintomatologia e quais estratégias a serem seguidas, vê-se que há uma melhora do problema²².

Essa assistência diferencial de enfermagem causa sentimentos de alegria, conhecimento, empoderamento e gratidão nos familiares e na criança em acompanhamento ambulatorial²². O cuidado prestado pela enfermagem é reconhecido pelos pacientes e suas respectivas famílias por meio da solicitação de orientações e tomadas de decisões de forma compartilhada. Assim, há um fortalecimento de vínculo entre a família, as crianças/adolescentes e a equipe de enfermagem. O serviço de

enfermagem prestado às crianças e adolescentes e à sua família é, sobretudo, humano, porém baseado em evidências²¹.

Ressalva-se que, neste estudo, a procura por atendimento no serviço ambulatorial é, em sua maioria, de famílias que estão dispostas a resolver o problema dos sintomas urinários da criança ou adolescente. Dessa forma, essas famílias já são ou estão, muitas das vezes, sensibilizadas frente a esses sintomas, e todo o trabalho desenvolvido no ambulatório auxiliam na manutenção da qualidade de vida. Portanto, enfatiza-se que outros estudos devem ser feitos com um número maior de participantes na amostra, preferencialmente com amostras mais representativas e de base populacional.

Conclusão

Os resultados desse estudo permitiram mostrar que os sintomas urinários parecem não interferir na qualidade de vida das crianças/adolescentes. Seus familiares, em maioria, também acreditam que os STUI não influenciam na qualidade de vida de seus filhos. Tanto o caráter emocional quanto a rotina e hábitos de vida conseguiram se manter, de maneira geral, com pouca interferência frente aos sintomas urinários das crianças/adolescentes. Os cuidadores conseguem lidar bem perante os sintomas, o que parece ajudar as crianças na aceitação da sintomatologia e a consequente qualidade de vida inalterada.

Apesar da pequena amostra trabalhada, esse estudo tem relevância na uropediatria. Com ele se pode ver que a qualidade de vida pode ser mantida independente dos sintomas urinários. É importante notar a importância da enfermagem no manejo dos STUI. É a partir da atuação dela, ao conversar e atuar junto às crianças/adolescente e à suas famílias, gerando uma rede de apoio, que se pode desconstruir o estigma que os sintomas urinários trazem e reafirmar que se pode ter uma vida tranquila e dentro da normalidade, independente dos sintomas.

Referências Bibliográficas

1. Schast AP, Zderic, SA, Richter M, Berry A, Carr MC. Quantifying demographic, urological and behavioral characteristics of children with lower urinary tract symptoms. *J Pediatr Urol*, 2008; 2(4):127-133.
2. Marciano RC, Cardoso, MGF, Vasconcelos MA, Paula JJ, Oliveira AC, Oliveira EA, et al. Behavioral disorders and impairment of quality of life in children and adolescents with lower urinary tract dysfunction. *J Pediatr Urol*. 2018; 14(6):568.e1-568.e7.
3. Thibodeau BA, Metcalfe P, Koop P, Moore, K. Urinary incontinence and quality of life in children. *Journal of Pediatric Urology*. 2013; 9:78-83.
4. Salviano CF, Martins G. School setting and voiding habits: a cross-sectional study among school-aged children from the Federal District. *Cienc Cuid Saude*. 2016; 2(15):235-241.
5. Bower WF, Sit FK, Bluysen N, Wong EM, Yeung CK. PinQ: a valid, reliable and reproducible quality-of-life measure in children with bladder dysfunction. *Journal of Pediatric Urology*. 2006a; 2(3):185-189.
6. Eiser C, Morse R. Can Parents Rate Their Child's Health-Related Quality of Life? *Qual Life Res Results*. 2001; 10(4): 347-357.
7. Naitoh Y, Kawauchi A, Soh J, Kamoi K, Miki T. Health related quality of life for monosymptomatic enuretic children and their mothers. *J Urol*. 2012;188:1910e4.
8. Oliveira IAMI, Salviano CF, Martins G. Children with urinary incontinence: impact on family members coexistence. *Journal of Nursing REUOL*. 2018; 12(7):2061-2073. Disponível em:
<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/234837/29570>.

9. Bower WF. Self-reported effect of childhood incontinence on quality of life. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2008; 35(6):617-621.
10. Bower WF, Wong EMC, Yeung CK. Development of a validated quality of life tool specific to children with bladder dysfunction. *Neurourology and Urodynamics.* 2006b; 25:221-227.
11. Veloso LA, Mello MJG, Neto JPMR, 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):234-244
12. Martins G, Minuk J, Varghese A, Dave S, Williams K, Farhat WA. Non-biological determinants of paediatric bladder bowel dysfunction: A pilot study. *J Pediatr Urol.* 2016;12(2):109.e1-6.
13. Joinson C, Heron J, von Gontard A, Butler U, Golding J, Emond A. Early childhood risk factors associated with daytime wetting and soiling in school-age children. *J Pediatr Psychol.* 2008;33:739-50.
14. Dodson JL, Cohn SE, Cox C, Hmiel PS, Wood E, Mattoo TK, Warady BA, Furth SL. Urinary incontinence in the CKiD cohort and health related quality of life. *J Urol, suppl.* 2009; 182: 2007.
15. Taylor DW, Cahill JJ. From stigma to the spotlight: A need for patient-centred incontinence care. *Healthcare Management Forum.* 2018; 31(6): 261-264.
16. Cederblad M, Nevéus T, Ahman A, Österlund Efraimsson E, Sarkadi A. "Nobody Asked Us if We Needed Help": Swedish parents experiences of enuresis. *Journal of Pediatric Urology.* 2014; 10(1):74-79.
17. Tanrıverdi MH, Palancı Y, Yılmaz A, Penbegül N, Bez Y, Dağgüllü M. Effects of enuresis nocturna on parents of affected children: Case-control study. *Pediatrics International.* 2014; 56(2): 254-257.

18. Sapi MC, Vasconcelos JSP, Silva FG, Damião R, Silva EA. Assessment of domestic violence against children and adolescents with enuresis. *J Pediatr (Rio J)*. 2009; 85(5):433-437.
19. Lopes M, Ferraro A, Dória Filho U, Kuckzinski E, Koch VH. Quality of life of pediatric patients with lower urinary tract dysfunction and their caregivers. *Pediatr Nephrol*. 2011;26:571-7.
20. Karničnik K, Koren A, Kos N, Marčun Varda N. Prevalence and quality of life of slovenian children with primary nocturnal enuresis. *Int J Nephrol*. 2012;2012:509012.
21. Souza BML, Salviano CF, Martins G. Advanced Practice Nursing in Pediatric Urology: experience report in the Federal District: relato de experiência no Distrito Federal . *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2018; 71(1):223-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0654>
22. Pinheiro JGA, Rodrigues NS, Silveira AO, Martins G. Mãe e acadêmica de enfermagem: experiência com a constipação intestinal. *Rev enferm UFPE on line*. 2019; 13(5):1520-1519.