



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UnB
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

ANNA KRISTINA SILVA COELHO

**DISFUNÇÃO INTESTINAL E VESICAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

Brasília (DF)

2015



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UnB
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

**DISFUNÇÃO INTESTINAL E VESICAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UnB), como requisito necessário para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Pesquisadora responsável: Ac. Enf. Anna Kristina Silva Coelho

Orientadora: Profa. Pós-Dra. Gisele Martins

Co-Orientadora: Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira

Brasília (DF)

2015

Anna Kristina Silva Coelho

**DISFUNÇÃO INTESTINAL E VESICAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM
OSTEOGÊNESE IMPERFEITA**

Aprovado em 01 de julho de 2015.

Menção: SS.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Profa. Dra. Gisele Martins

Membro Efetivo: Profa. Dra. Maria Cristina Soares Rodrigues

Membro Efetivo: Profa Ms. Cristiane Feitosa Salviano

Membro Suplente: Profa. Dra. Margarete Marques Lino

Dedicatória

À minha avó, Maria Lourdes, pela ajuda e amor dados durante todos esses anos.

Aos meus pais, José e Consolação, por toda dedicação e compreensão.

Aos meus irmãos Cleydson, José, Luciano e Tássia, pelo exemplo e amizade.

Aos meus sobrinhos, Amanda e Gustavo, por todo o carinho.

À família Domingues, por todo o incentivo e, em especial, a João Vitor, pelas inúmeras horas de companhia e estudos.

Agradecimentos

A Deus, pelo dom da vida, pelas oportunidades e por me conceder mais uma etapa que chega ao fim.

À Professora Pós-Doutora Gisele Martins, que me orientou nesta pesquisa, pelo conhecimento transmitido, por toda paciência, atenção e pelo incentivo.

À Professora Doutora Aline, pelas orientações e contribuições dadas desde o início deste trabalho.

A todas as crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita e suas famílias que são assistidas pelo Hospital Universitário de Brasília.

DISFUNÇÃO INTESTINAL E VESICAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM OSTEOGÊNESE IMPERFEITA

Anna Kristina Silva Coelho¹

Gisele Martins²

Aline Oliveira Silveira³

¹Acadêmica de Enfermagem da Universidade de Brasília – UnB. Brasília, DF – Brasil.

²Enfermeira. Pós-Doutora em Urologia Pediátrica. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da UnB. Brasília, DF – Brasil.

³Enfermeira. Doutora em Cuidado em Saúde. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da UnB. Brasília, DF – Brasil.

RESUMO

A Osteogênese Imperfeita (OI) é uma doença rara e potencialmente incapacitante que afeta o indivíduo e sua família, principalmente por comprometer a mobilidade física, que em muitos casos pode gerar co-morbidades, com destaque para a presença de constipação intestinal. Na população pediátrica tem-se verificado um aumento da prevalência de disfunção intestinal e vesical, frequentemente associada ao quadro de constipação intestinal.

Objetivo: Determinar a prevalência de disfunção intestinal e vesical, utilizando-se o *Dysfunctional Voiding Scoring System* (DVSS) e os critérios diagnósticos de Roma III, em crianças e adolescentes com OI atendidas em um hospital de ensino.

Método: Trata-se de um estudo transversal, no qual foram entrevistados 31 crianças/adolescentes e suas famílias, utilizando-se um questionário sócio-demográfico e clínico, o instrumento DVSS e os critérios diagnósticos de Roma III.

Resultados: No escore obtido pelos meninos e meninas utilizando-se o DVSS, 81,2% das meninas obtiveram até 6 pontos e 18,8% obtiveram um escore > 6. Para os meninos, foi observado que 80% receberam até 9 pontos e 20% obtiveram um escore > 9. O total de crianças/adolescentes com resposta positiva para sintomas urinários, independente do sexo, conforme o DVSS foi de 19,6%. Em relação aos critérios Roma III, 43,7% das meninas e 33,3% dos meninos apresentaram sinais indicativos para sintomas intestinais. Quanto ao número total de crianças/adolescentes desta pesquisa, foi identificado que 38,7% dos

indivíduos com OI entrevistados, independente do sexo, possuem duas ou mais respostas “sim” para os critérios, sugerindo a presença de sintomas sugestivos de constipação intestinal. Quanto ao sexo, houve quase uma distribuição homogênea entre meninas e meninos na população entrevistada. Quase metade dos entrevistados apresentavam idade entre 11 e 18 anos incompletos. A renda familiar mensal teve como destaque a classe social D, de 1 a 3 salários mínimos, representando 61,3% da amostra. Os tipos de OI mais encontrados nessa amostra incluíram o tipo I, tipo III e IV. Foi verificado que 67,8% dos indivíduos internados estavam acompanhados pela mãe e que a maioria das famílias era procedente de outros estados, cuja predominância apontou para o estado de Goiás.

Conclusão: Os resultados apresentados permitiram obter uma estimativa da prevalência de disfunção intestinal e vesical em crianças e adolescentes com OI, que são assistidas em um hospital de ensino. Conhecer o perfil dessas crianças/adolescentes, identificar possíveis comorbidades associadas, especialmente referentes à disfunção vesical e intestinal, requer do enfermeiro um olhar crítico e mais atencioso para planejar intervenções e propor cuidados individualizados. Esta pesquisa pode ser considerada como um ponto de partida para identificar a ocorrência de disfunção intestinal e vesical em crianças e adolescentes com OI. Busca-se por meio deste, impulsionar novos estudos para que seja realizado o diagnóstico precoce, bem como sejam propostas medidas de prevenção ao surgimento desses sintomas nessa população tão específica. Aconselha-se ainda que seja feita uma ampliação da amostra em trabalhos futuros para identificar de forma mais acurada a prevalência de sintomas urinários e de constipação intestinal nessa população pediátrica.

Palavras-chave: Criança; Constipação Intestinal; Micção; Osteogênese Imperfeita.

INTRODUÇÃO

A osteogênese imperfeita (OI) é uma doença congênita relacionada ao colágeno tipo I, possuindo uma notável variação no fenótipo, inclusive com formas de apresentação severas, que pode resultar em até mesmo em morte perinatal. O colágeno tipo I é o colágeno mais abundante no corpo humano e está presente no tecido de cicatrização, nos tendões e na parte orgânica do osso. Os sintomas da OI afetam os dentes, esclera, ossos e ligamentos. A audição também pode ser afetada, muitas vezes evoluindo para surdez. O paciente com OI também pode apresentar hematomas e insuficiência nas válvulas cardíacas^{1,2}. As formas mais brandas de OI, principalmente a do tipo I (leve), são caracterizadas pelas fraturas que ocorrem na

infância e adolescência, resultando em traumas menores. Na vida adulta, as fraturas ocorrem com menos frequência. É comum que pessoas acometidas com as formas mais leves apresentem coloração azulada ou cinzenta da esclera, além de apresentarem perda auditiva na vida adulta².

Considerada como um distúrbio complexo, a OI afeta o indivíduo e sua família, sendo que o grau de mudança de vida depende do tipo de OI, bem como da história clínica, grau de afetação da aparência física, mobilidade comprometida e presença de outros membros da família que também são atingidos pela doença³. Mesmo não afetando o desenvolvimento cognitivo, às vezes torna-se necessário recorrer à terapia fonoaudiológica para a criança aprender a controlar os músculos da cavidade oral, visto que a OI pode causar enfraquecimento dessa musculatura. Estes grupos musculares podem ter seu desenvolvimento comprometido pelas fraturas recorrentes⁴.

O diagnóstico é confirmado por estudos bioquímicos do colágeno ou sequenciamento do ácido desoxirribonucleico complementar – cDNA, que é uma cópia do ácido desoxirribonucleico – DNA. Para tanto, são utilizados fibroblastos cultivados uma biópsia de pele, ou sequenciamento direto do DNA de leucócitos. Se houver identificação de mutações pontuais através do sequenciamento, é possível facilitar o rastreamento familiar e detecção pré-natal. A OI grave pode ser detectada pela ultrassonografia nível II na 16ª semana de gestação⁵. As alterações laboratoriais não são características e os exames laboratoriais servem para excluir outras afecções ósseas de origem metabólica. Em vários casos, o diagnóstico é estabelecido pela biópsia óssea, histomorfometria e avaliação molecular^{4, 6}.

O tratamento para a OI primariamente é de suporte. O uso de terapia com bifosfonatos como o pamidronato por via intravenosa serve para promover um aumento da densidade óssea e prevenir as fraturas, tornando-se a terapia padrão para muitas crianças com OI⁷. O pamidronato dissódico tem a função de impedir a reabsorção óssea, aumentar a densidade dos ossos e melhorar sua resistência e mobilidade. Como consequência, há diminuição da dor e da frequência das fraturas. O maior benefício terapêutico com pamidronato é evitar comprometimentos e deformidades severas, pois quanto maior o número de fraturas, mais prejudicada a estrutura óssea ficará⁸.

Os objetivos do tratamento da OI são: prevenção de fraturas, deformidades e contraturas resultantes da posição e sua correção; aumento da força muscular e dos

movimentos articulares; redução da fragilidade óssea e aumento da densidade óssea; correção do alinhamento incorreto dos membros inferiores; desenvolvimento de estratégias compensatórias; melhoria da capacidade psicomotora e do desenvolvimento das crianças; tornar mínima a dor, e maximizar a mobilidade e independência dos pacientes; com melhora significativa da qualidade de vida⁴. Algumas vezes a intervenção cirúrgica é utilizada para tratar as manifestações da doença, isto é, corrigir deformidades que interferem com as órteses (como o ato de ficar de pé ou com o andar). Exercícios de fisioterapia ajudam a prevenir osteoporose por desuso e fortalecem os músculos, melhorando a densidade óssea⁷.

As fraturas são o principal problema da criança com OI. O cuidado dessas crianças torna-se um desafio aos cuidadores, visto que qualquer intervenção inapropriada relacionada à mobilização poderá desencadear complicações devido à fragilidade óssea⁹. É comum serem feitas falsas acusações de abuso de menores para os familiares de crianças acometidas pelas formas leves de OI e/ou daquelas em que a doença ainda não foi diagnosticada. Alguns tipos de fraturas que são tipicamente observadas em ambas as situações incluem: fraturas em diferentes estágios de cicatrização; fraturas de costelas; de coluna; e fraturas que não condizem com a causa descrita, o que acaba tornando a família vitimizada³. Os indivíduos gravemente afetados pela OI requerem o uso da cadeira de rodas para a mobilidade na comunidade, mas podem adquirir habilidades de transferência e cuidados pessoais. Muitas vezes, podem necessitar de apoio psicológico relacionado à sua imagem corporal⁵.

Algumas co-morbidades podem surgir, relacionadas ao impacto da OI na vida da criança e do adolescente. A OI devido a restrições de mobilidade (seja imobilidade ou déficit de mobilidade), pode interferir nos hábitos intestinais e urinários, causando disfunção. Entende-se como mobilidade física prejudicada, a limitação no movimento físico independente e voluntário do corpo ou de uma ou mais extremidades. Dentre as características definidoras deste diagnóstico de enfermagem, podemos destacar: capacidade limitada para desempenhar as habilidades motoras finas e/ou grossas, instabilidade postural e mudanças na marcha. Os fatores relacionados a essa condição envolvem: atraso no desenvolvimento, metabolismo celular alterado e perda de integridade de estruturas ósseas, entre outros¹⁰. Crianças afetadas pelas formas mais severas de OI são mais dependentes de cadeira de rodas e têm redução da mobilidade, sendo esta, consequência das frequentes fraturas e das cirurgias para imobilização. Não são relatados déficits neurológicos nesses pacientes¹¹.

O termo “disfunção intestinal e vesical”, do inglês *bladder bowel dysfunction (BBD)*, refere-se a distúrbios que afetam concomitantemente o intestino e a bexiga. Esta relação pode ser explicada devido à proximidade anatômica de ambos os órgãos. O referido termo foi proposto pela Sociedade Internacional de Continência Pediátrica (*International Children’s Continence Society – ICCS, 2014*)¹². Este termo não explica a patogênese, entretanto, é mais descritivo e abrangente, com vistas a enfatizar essa disfunção combinada e paralela. Quando se utiliza o termo disfunção ou desordem, o mesmo tem uma conotação que traz maior significado e relevância clínica.

Os sintomas de trato urinário inferior (STUI) referem-se à perda da capacidade coordenada de armazenamento e/ou eliminação da urina. Dentre os sintomas mais frequentes, incluem-se: enurese noturna, incontinência urinária diurna, manobras de contenção, urgência urinária e infecções urinárias de repetição¹³. Existem muitas crianças que são afetadas pela disfunção intestinal e vesical, estando esses sintomas associados ou não à incontinência. Outros exemplos de STUI são: frequência urinária aumentada ou diminuída (maior que 8 vezes/dia ou menor que 3 vezes/dia), disúria, sentimento de esvaziamento incompleto da bexiga e esforço ao urinar. O diagnóstico pode ser feito por meio da história da criança e família, bem como investigando os hábitos miccionais e intestinais da criança. Destaca-se ainda que, indivíduos com constipação e problemas urinários não apresentam em geral melhora clínica, se a constipação não for tratada¹⁴.

A constipação tem um papel importante na função do trato urinário. Pacientes que apresentam constipação podem também ser acometidos por STUI, incluindo infecção do trato urinário, enurese e refluxo vesicoureteral¹⁵. Consiste na alteração da frequência, consistência ou facilidade de eliminação das fezes. Este termo também pode ser definido como defecações dolorosas, com presença de raias de sangue, ou retenção de fezes, com ou sem diarreia, mesmo com uma frequência superior a três vezes por semana⁷. Outro sintoma relacionado ao intestino é a incontinência fecal, definida como qualquer perda involuntária de material fecal, de flatos ou de ambos¹⁶. É também conhecida como encoprese, podendo acarretar prejuízos ao desenvolvimento psicossocial e orgânico da criança e do adolescente. Desta forma, demanda dos pais da criança e dos profissionais de saúde, maior atenção para o surgimento e manejo desses sintomas¹⁷.

Alguns estudos sugerem que mobilidade reduzida e falta de atividades físicas regulares estão associadas a maiores riscos de perda involuntária de urina. Além disso, a

redução da mobilidade pode acarretar no aparecimento de incontinência urinária¹⁸. Neste caso, seria possível que, crianças com OI que necessitam do uso de cadeira de rodas, apresentassem maior probabilidade de desenvolver incontinência urinária.

A etiologia de disfunções miccionais na infância não está bem estabelecida, mas acredita-se que determinados fatores como treinamento precoce para uso do toalete durante o processo de desfralde e aspectos emocionais (como por exemplo, separação dos pais, nascimento de irmão, entre outros) estejam envolvidos¹⁹.

O processo de retirada de fraldas precoce, tardio ou mal conduzido é visto como um determinante no aparecimento da disfunção intestinal e vesical. Crianças com treinamento esfinteriano inadequado apresentam maiores prevalências de infecção do trato urinário, constipação e sintomas de disfunção miccional (incontinência, manobras de contenção, enurese, urgência miccional)²⁰.

Apesar de ser importante a avaliação clínica, os sintomas sugestivos de disfunção intestinal e vesical nem sempre são evidentes e, por isso, há necessidade de um olhar treinado para detectá-los. O diagnóstico precoce tem como ponto importante a possibilidade de instituição de uma terapêutica adequada, além do objetivo de diminuir as repercussões sociais e psicológicas que esses sintomas trazem, evitando complicações futuras como lesão renal com cicatriz e até mesmo perda da função renal²¹.

Levando em consideração que um aumento da prevalência de disfunção intestinal e vesical tem sido observado²², sendo que a OI representa para a criança e sua família uma condição com necessidades especiais de cuidado em saúde, este estudo busca estimar a prevalência de disfunção intestinal e vesical em crianças e adolescentes com OI, identificando-se fatores associados, haja vista que a mobilidade física prejudicada é uma das alterações físicas mais presentes nessa população e é considerada como um fator de risco para a manifestação desses sintomas.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal, com abordagem quantitativa e de cunho descritivo-exploratório. O estudo transversal objetiva analisar uma população em um único ponto e pode ser realizado por meio de entrevistas. Tem a vantagem de ser relativamente rápido e fácil de

realizar²³. Consiste em uma ferramenta de grande utilidade quando se busca a descrição de características de determinada população, a identificação de grupo de riscos e ação e planejamento em saúde. Se utilizados de acordo com suas indicações, vantagens e limitações acabam oferecendo informações valiosas para o avanço do conhecimento científico²⁴.

Este estudo utilizou uma amostra de conveniência, respeitando-se o tempo estabelecido para a coleta de dados. A amostra de conveniência possui vantagens em termos de custo e logística e é uma boa escolha para muitas questões de pesquisa. Deve representar adequadamente o público-alvo²⁵. Caracteriza-se por não existir a preocupação de um plano particular de amostragem com o desenho da pesquisa, mas em descrever as características gerais do grupo de estudo²⁶. Desta forma, as crianças/adolescentes e famílias que aceitassem participar da pesquisa, cumprindo os critérios de inclusão, seriam entrevistados.

A amostra deste estudo foi constituída por 31 crianças/adolescentes entrevistados juntamente com seu acompanhante na unidade de Internação Pediátrica do Hospital Universitário de Brasília, correspondendo às internações no período de 09 de fevereiro a 28 de maio de 2015.

Para que a criança e a família pudessem ser entrevistadas, as crianças/adolescentes deveriam contemplar os seguintes critérios de inclusão: ter idade entre 3 anos e 18 anos incompletos (17 anos, 11 meses e 29 dias); ter realizado o treinamento esfínteriano, ou seja, já ter sido treinada para o uso do banheiro; ser portador de OI e realizar a infusão de pamidronato no HUB; pais com idade superior a 18 anos; pais e criança consentirem/assentirem em participar da pesquisa.

As entrevistas foram feitas na própria enfermaria que a criança/adolescente estava hospitalizado, respeitando-se à privacidade deles e da família. Entretanto, pelo fato de as crianças estarem realizando atividades na brinquedoteca, duas entrevistas também foram realizadas neste local. É comum que na unidade de internação da Pediatria Cirúrgica um quarto da enfermaria fique “reservado” para as crianças/adolescentes com OI e suas famílias. Em alguns casos, dependendo da demanda de pacientes internados, pode haver alteração dos quartos e os indivíduos com OI ficarem em quartos separados, juntamente com outros pacientes de quadro clínico diferente.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde, da Universidade de Brasília, sob o número de parecer consubstanciado

943.437, visando à autorização da coleta de dados, publicação e apresentação dos resultados da pesquisa em eventos científicos. Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo de Assentimento, conforme determina a Resolução nº 196/96 e a Resolução 466/2012 do Ministério da Saúde, respeitando a privacidade da família e criança/adolescente, seus valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como mantendo a confidencialidade dos dados e resultados obtidos durante o estudo.

A coleta de dados foi feita por meio do instrumento *Dysfunctional Voiding Scoring System* (DVSS), versão em Português do Brasil²⁷, o qual foi utilizado para estimar a prevalência de STUI nas crianças e adolescentes com OI. A caracterização das famílias foi feita por meio um questionário sócio-demográfico e clínico desenvolvido pelos pesquisadores que abordava aspectos relacionados à família e à criança/adolescente, sendo aplicado na modalidade de entrevista. Também foram utilizados os critérios diagnósticos de Roma III para estimar a prevalência de sintomas intestinais, principalmente constipação intestinal e encoprese.

Para a apresentação dos resultados obtidos, foi realizada uma análise descritiva para organizar e descrever os dados investigados neste estudo, sendo estes resultados resumidos em gráficos e tabelas.

Dysfunctional Voiding Scoring System – DVSS

O *Dysfunctional Voiding Scoring System* (DVSS) é um instrumento para avaliar a presença de disfunção do trato urinário inferior (DTUI), cuja versão original é constituída de dez itens, sendo atribuídos às respostas escores de 0 a 3 de acordo com a existência do sintoma. Serve para quantificar a severidade de comportamentos anormais de micção, identificar crianças com sintomas miccionais, que podem alterar a função renal, e monitorar respostas a diversos tipos de tratamentos²⁷.

Os dez itens estão divididos em duas dimensões: sintomas urinários e gastrointestinais – 9 itens; e fatores ambientais (problemas social e familiar) – 1 item, sendo esse último, dividido em subitens, é pontuado como sim (3 pontos) quando qualquer subitem é confirmado. O escore final desse instrumento é a somatória dos valores atribuídos aos itens, correspondendo a nota 0 como mínima e a 30 como máxima. O escore maior que 6 pontos para meninas e maior que 9 para meninos são pontos de corte e indicadores da possibilidade de existência de DTUI²⁷.

Questionário Sóciodemográfico e Clínico

O questionário sóciodemográfico e clínico aborda questões relativas à criança/adolescente e família. Foi dividido em três partes que buscaram identificar o perfil sóciodemográfico e clínico da criança/adolescente tais como: faixa etária, grau de OI e número de fraturas, escolaridade, religião e cor dos pais, entre outros; além de antecedentes perinatais e características do treinamento esfinteriano realizado pela família da criança/adolescente.

Crítérios Diagnósticos de Roma III

Considerados como critérios para distúrbios gastrointestinais, os critérios de Roma foram atualizados para uma nova versão – III, que se tornou padrão para o diagnóstico e cuidados das distúrbios gastrointestinais funcionais²⁸.

Para serem considerados fatores indicativos de constipação intestinal, os critérios diagnósticos devem incluir pelo menos duas ou mais respostas positivas para as seguintes situações: duas ou menos evacuações por semana; pelo menos um episódio de incontinência fecal por semana; histórico de postura retentiva ou retenção voluntária; histórico de dor ou evacuação difícil; presença de grande massa fecal no reto; fezes de grande diâmetro que podem obstruir o vaso sanitário²⁹.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Tabela 1 – Perfil sóciodemográfico e clínico das crianças e adolescentes com OI e suas famílias. Brasília (DF), 2015.

Sexo	N	%
Feminino	16	51,7
Masculino	15	48,3
Faixa Etária		
11 a < 14 anos	8	25,8
14 a < 18 anos	7	22,6
Estado de Residência		
Goiás entorno	2	6,5
Goiás não entorno	13	41,9
Renda Familiar		
Classe social D (de 1 a 3 salários mínimos/mês)	19	61,3
Acompanhante		
Mãe	21	67,8

Mobilidade Física		
Uso de cadeira de rodas	10	32,3
Grau de OI		
Tipo I	8	25,8
Tipo III	12	38,7
Tipo IV	5	16,1

Sexo e Idade

A distribuição do sexo das crianças e adolescentes foi relativamente homogênea, sendo 15 do sexo masculino e 16 do sexo feminino, resultando em 12,9% dos entrevistados com idade entre 3 a 5 anos incompletos; 22,5% entre 5 e 8 anos incompletos; 16,2% entre 8 e 11 anos incompletos; 25,8% entre 11 e 14 anos incompletos e, 22,6% entre 14 e 18 anos incompletos.

Comparando com um estudo realizado com 21 adolescentes em um hospital localizado na cidade de Lisboa, em Portugal, não há uma diferença significativa em relação à diferença de sexo entre os indivíduos com OI³⁰. Outros resultados demonstraram que em uma amostra de 37 adolescentes com OI, pouco mais de 50% era representada por indivíduos do sexo feminino e o restante, pelo sexo masculino³¹. Estas pesquisas demonstram que a OI não tem predominância em determinado sexo, ou seja, o número de indivíduos acometidos pela doença está diretamente ligado à transmissão genética.

Outro estudo realizado no período entre 1999 e 2000, com 22 pacientes acometidos pela OI, trouxe como resultados a prevalência no sexo feminino. Porém, não é uma diferença considerável, pois estes resultados não garantem que este seja o padrão de distribuição da doença, principalmente devido ao tamanho da amostra³².

Estado de residência

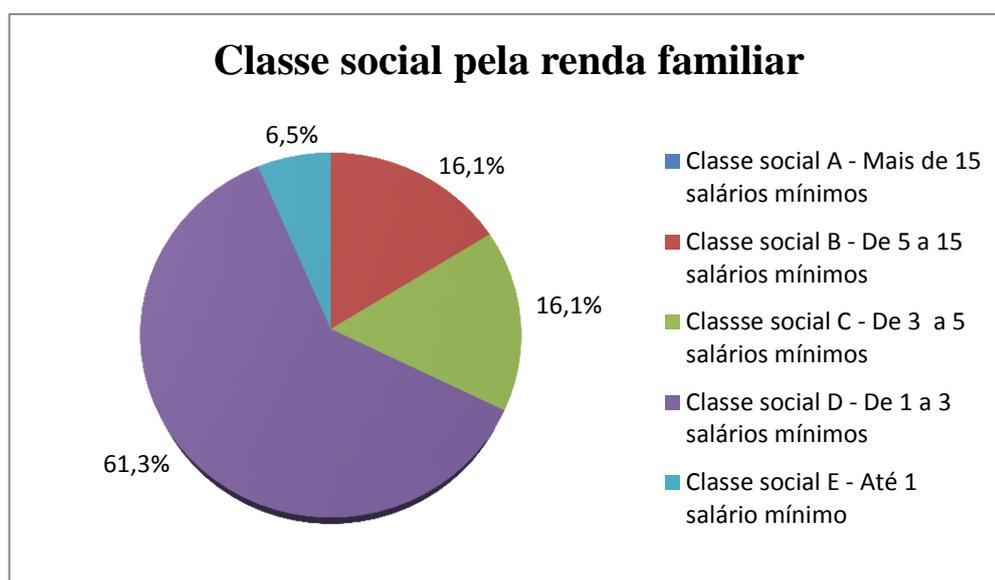
Em relação à idade e o estado de residência, a distribuição entre os estados foi bastante dividida. Foram considerados os estados com maior número de procedência, sendo Distrito Federal, Goiás (cidades do entorno e não entorno), Minas Gerais e outros estados (Tocantins, Mato Grosso, Bahia e Piauí). Pelos resultados obtidos, é possível observar que 22,6% dos entrevistados são procedentes de cidades relativamente próximas ao Hospital Universitário de Brasília, ou seja, do Distrito Federal e de cidades do entorno. Os outros 77,4% da amostra precisaram se deslocar por vários quilômetros para realizar o tratamento com pamidronato, pois residem em cidades bastante distantes do hospital.

Famílias de crianças com doenças raras relataram em estudo realizado em 2014 as dificuldades relativas às viagens para a realização do atendimento em serviços de saúde de referência. Os problemas mais comuns que foram comentados apontavam o baixo nível social e econômico das famílias, dificuldades em conseguir folgas ou em se manter em um emprego formal. Este mesmo estudo apontou outras dificuldades relacionadas ao deslocamento aos serviços de referência, dentre as quais: a alta exposição aos riscos de contaminação da criança durante as viagens; o afastamento de um dos cônjuges do lar por períodos muitas vezes indeterminados, durante as internações hospitalares; as rotinas dos serviços, obrigando a família a vários deslocamentos para um único atendimento. O fator econômico também representa grande influência nas famílias principalmente devido às constantes viagens aos serviços de referência³³.

Renda familiar mensal

As famílias também foram questionadas quanto à renda familiar mensal, levando em consideração o salário mínimo no valor de R\$ 788,00. Segundo os resultados obtidos, nenhuma família era pertencente à classe social A (mais de R\$ 11.820,00), 16,1% faziam parte da classe social B (entre R\$ 3.940,00 e R\$ 11.820,00) e 16,1% da classe social C (entre R\$ 2.364,00 e R\$ 3.940,00), 61,3% da classe social D (entre R\$ 788,00 e R\$ 2.364,00) e 6,5% da classe social E (até R\$ 788,00).

Gráfico 1 – Distribuição das famílias de crianças e adolescentes com OI, segundo classe social e renda familiar mensal. Brasília (DF), 2015.



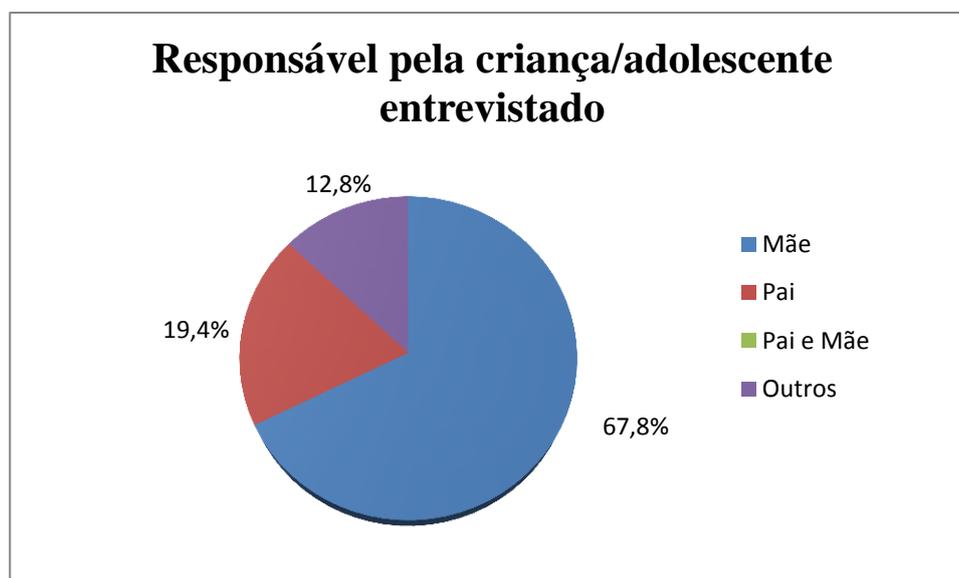
Verificou-se, em um estudo realizado no Brasil, em 2014, que a renda mensal das famílias de indivíduos com OI era de 1 e 2 salários mínimos e entre 3 e 5 salários, em sua maioria. Outro ponto questionado indicou que uma parte considerável dessas famílias residia fora do estado no qual o indivíduo realizava tratamento³¹.

Destaca-se ainda que durante a coleta de dados era comum que alguns dos pacientes agendados para a internação não comparecessem ao hospital na data estipulada, sendo constantes as altas taxas de ausência. É provável que o fator econômico, ou seja, a renda familiar mensal, e o local de residência desses pacientes influenciassem na internação dessas crianças e adolescentes, afetando também o tratamento da doença desses indivíduos.

Acompanhante responsável pela criança/adolescente com OI

Os resultados a respeito do acompanhante das crianças/adolescentes mostraram que 67,8% estavam acompanhados pela figura materna, 19,4% pelo pai e 12,8% eram outros (tios, avós, madrasta). Em nenhum caso, as crianças/adolescentes estavam acompanhados simultaneamente pelos pais (mãe e pai juntos).

Gráfico 2 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo categoria de acompanhante. Brasília (DF), 2015.



O cuidado à criança com necessidades especiais de cuidado em saúde (CRIANES) acaba sendo desenvolvido pelos familiares mais próximos e, muitas vezes, é restrito aos pais e/ou avós, o que torna uma exigência de cuidado em tempo integral, dificultando a vida social desta família³⁴. É comum a mãe se sentir obrigada a dedicar o cuidado ao filho e acaba

interrompendo o vínculo empregatício e, conseqüentemente, fica apenas um provedor da família, gerando sobrecarga econômica ao pai e sobrecarga dos cuidados à mãe³³.

Um estudo realizado com 12 famílias, cujas crianças necessitavam de internação, confirmou que o cuidado era sempre prestado pelas mulheres, as quais não realizavam as tarefas domésticas durante o acompanhamento hospitalar, trazendo à família certa “desorganização”³⁴.

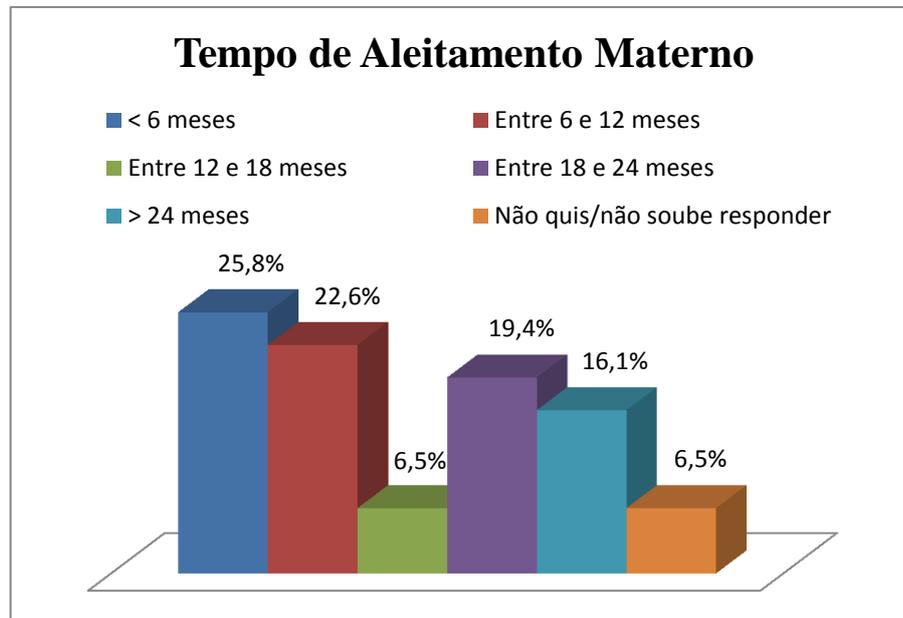
Ressalta-se ainda que as equipes e as famílias na unidade de internação infantil preferem que o acompanhante seja uma pessoa que tenha experiência na forma de cuidar da criança a qual será internada, levando em conta certas afinidades entre ambas, além de ter paciência com a mesma, voltando mais uma vez ao papel materno como acompanhante principal e mais requisitado da criança/adolescente³⁵.

Entretanto, é de suma importância que o pai também esteja envolvido nos cuidados à criança/adolescente doente, e não se constitua somente como fonte de apoio financeiro, mas também de apoio social e emocional. Geralmente o pai mantém uma postura de distanciamento para com o seu filho doente, continua vivendo sua rotina diária e acaba demonstrando que a doença pouco afetou o seu cotidiano. Desta forma, este tipo de comportamento pode afetar o enfrentamento de toda a família, principalmente da mãe, que acaba por prestar mais cuidados e vivencia os efeitos da sobrecarga do cuidado à criança doente, bem como a realização de grande parte das tarefas domésticas e dos cuidados com os filhos saudáveis³⁶.

Aleitamento materno e sua duração

Quanto à prática de aleitamento materno (AM), as famílias foram questionadas em relação à realização do AM e a sua duração, segundo a idade da criança. A maioria das famílias (96,8%) referiram que a criança/adolescente foi amamentado e 3,2% que não foi. Quanto ao tempo de AM, apenas 6,5% não quiseram ou não souberam responder; 25,8% das crianças/adolescentes foram amamentados por menos de 6 meses; 22,6% entre 6 e 12 meses; 6,5% entre 12 e 18 meses; 19,3% entre 18 e 24 meses; e 16,1% mais do que 24 meses.

Gráfico 3 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo relato da família sobre prática de AM e sua duração. Brasília (DF), 2015.



Um estudo feito em 2014 no Brasil demonstrou que mais de 50% da amostra com mães de crianças com doença crônica amamentaram seus filhos em tempo inferior a 6 meses³⁷. Também se percebe a introdução precoce de alimentos na nutrição da criança antes dos seis meses de idade, muitas vezes associadas a condições precárias de vida³⁸. Outro estudo relatou que a mediana do período de AM em nosso país é de 10,35 meses. Também relacionou a duração e o risco maior de interrupção do AM à escolaridade do pai, criança residindo com pai, criança que utilizou chupeta³⁹.

Relatos das mães de crianças com OI trouxeram suas dificuldades em encontrar a melhor posição para a amamentação, adormecê-los e para os cuidados higiênicos como banho e troca de fraldas. Elas procuravam movê-los o menos possível, não os acolhiam em seus colos, não permitiam a aproximação de irmãos, restringiam os manuseios aos poucos familiares que auxiliavam na atenção, e só os retiravam da cama para as atividades de cuidados, acreditando que assim poderiam protegê-los. Estas informações, segundo a autora, foram imprescindíveis para perceber a dimensão dos cuidados demandados por estes pacientes e a importância do envolvimento e esclarecimento dos seus familiares⁴⁰. Este pode ser um fator³⁸. Pode-se inferir que complicações no prognóstico da doença, como fraturas precoces, possivelmente interferiram no desmame antecipados dos indivíduos com OI desta amostra.

Mobilidade da criança/adolescente com OI

As famílias e as crianças/adolescentes com OI também foram questionados a respeito da deambulação e a necessidade de utilizar dispositivos, nos casos de mobilidade assistida. Em nenhum momento foi solicitado que eles deambulassem, sendo a resposta aceita conforme o relato dos acompanhantes ou das crianças/adolescentes. Obteve-se como resultado que 25,8% não deambulavam e utilizavam apenas a cadeira de rodas como dispositivo de auxílio à deambulação. Dentre os que deambulavam, 61,3% relataram não utilizar dispositivos para a mobilidade; 6,5% relataram deambular com o auxílio de órteses, sendo que destes, 3,2% também utilizavam o andador; 6,5% também citaram deambular com o andador, porém também utilizavam cadeira de rodas caso a distância a ser percorrida fugia das capacidades funcionais individuais.

Tabela 2 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo relato de deambulação e dispositivos de mobilidade assistida. Brasília (DF), 2015.

DISPOSITIVO DE MOBILIDADE ASSISTIDA	CRIANÇA DEAMBULA			
	Sim		Não	
	N	%	N	%
Cadeira de rodas	2	6,5	8	25,8
Órtese	2	6,5	-	-
Andador	3	9,7	0	-
Não utiliza	19	61,3	0	-

Segundo um estudo realizado com 15 crianças com OI, 53,3% destas não apresentaram qualquer alteração referente à marcha, isto é, deambulavam normalmente e sem auxílio. As outras 46,6% não deambulavam ou possuíam alguma alteração na marcha, necessitando de dispositivos para mobilidade assistida⁴¹. Uma pesquisa realizada nos Estados Unidos com uma amostra de 30 participantes com OI revelou que 63% não deambulavam, estando a inabilidade para deambular correlacionada às altas taxas de desemprego destes indivíduos⁴².

Em alguns casos, para superar as questões de mobilidade física prejudicada, o cuidador necessita de ajuda e, por muitas vezes, limita as saídas com a criança, se isola em seu mundo familiar e, conseqüentemente, priva a criança das relações com o meio social. A locomoção, muitas vezes, envolve instrumentos, como cadeiras de rodas, carrinhos e a dificuldade em utilizar os meios de transportes públicos. Um ponto importante a ser destacado é a acessibilidade como uma facilidade com que se pode atingir um determinado local a partir

de outro, incluindo as questões de estrutura física e organizacional. O acesso facilitado torna-se primordial para as famílias, mesmo que isso signifique percorrer uma distância maior⁴³.

Ressalta-se ainda que as limitações de acessibilidade são observadas como fatores de maior interferência negativa na experiência de vida dos adolescentes com OI do que as questões ligadas às limitações sociais ou interpessoais³¹.

Alguns fatores podem influenciar na marcha independente de indivíduos com OI. Refere-se que há associação negativa entre hipotonia e número de fraturas, e associação positiva entre marcha independente e OI tipo I. A hipermobilidade articular como característica clínica da OI e a hipotonia são aspectos contribuintes às limitações funcionais, estando a primeira associada à idade e a segunda, ao tipo de OI. Em alguns casos classificados como tipo III, a hipotonia é sugerida pela ocorrência de fraturas levando a uma imobilidade secundária prolongada devido às deformidades e à dor óssea, voltando ao estágio de inércia/não deambulação⁴⁴.

Acrescenta-se ainda que a maioria dos pacientes com OI tipo I são deambuladores, enquanto que os portadores do tipo III podem nunca ter deambulado. Os acometidos pelo tipo IV apresentam características deambulatorias variáveis, mas diferentemente daqueles do tipo III e, mesmo que atualmente não deambulem mais, já o fizeram em algum momento de suas vidas³².

Grau de OI e fraturas

Quanto ao tipo de OI e número de fraturas apresentadas até a data da entrevista, 25,9% apresentavam OI do tipo I; 38,6% tinham OI tipo III; 16,1% OI tipo IV e 19,5% não quiseram ou não souberam responder. Nenhum dos entrevistados relatou ter OI dos tipos II, V, VI, VII ou VIII. Em relação às fraturas, 35,5% apresentaram de 1 a 10 fraturas; 16,2% apresentaram entre 11 e 20 fraturas; e 48,4% mais de 20 fraturas.

Tabela 3 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo grau de OI e número de fraturas. Brasília (DF), 2015.

GRAU DE OI	NÚMERO DE FRATURAS					
	1 a 10		11 a 20		Mais de 20	
	N	%	N	%	N	%
Grau I	4	12,9	2	6,5	2	6,5
Grau III	1	3,2	1	3,2	10	32,2
Grau IV	4	12,9	0	-	1	3,2
Não quis/não soube responder	2	6,5	2	6,5	2	6,5

Foi relatado em um estudo com adolescentes que há predominância de OI tipo I e, em segundo lugar, tipo III nesses indivíduos. Achados também indicaram uma baixa prevalência de OI tipo IV³¹. Considerada a forma mais frequente, a OI tipo I inclui as formas mais leves de fragilidade óssea, pouca incidência de fraturas e de grandes deformidades, além de estatura normal. Quanto ao tipo de II, este representa o tipo mais letal e de grande incidência de morte perinatal, com fragilidade óssea grave e inúmeras fraturas intra-uterinas e durante o parto. A morte geralmente ocorre durante o parto ou nos primeiros dias de vida. O tipo III traz casos clássicos apresentando grave fragilidade e deformidades ósseas, pacientes apresentando baixa estatura e dentinogênese imperfeita. Já o tipo IV, inclui os pacientes com fragilidade óssea, esclera normal, deformidade esquelética com baixa estatura⁴⁵. Não foram encontrados nesta amostra nenhum indivíduo com OI tipo II.

Um estudo brasileiro mostrou uma média de 7,3 fraturas por indivíduo com OI, numa amostra de nove pessoas acometidas pela doença³². Outro estudo português trouxe um registro total de 4,3 fraturas para cada indivíduo dentro de uma amostra com 19 crianças, identificando, em sua maioria, fraturas em membros inferiores³⁰.

Vale destacar que crianças e lactentes que possuem essa doença devem ser manuseadas de forma cuidadosa, principalmente para a prevenção de fraturas. Até mesmo a troca de fraldas pode ocasionar fraturas em doentes gravemente afetados⁷.

O histórico de fraturas muitas vezes reforça o medo da fragilidade óssea impedindo a realização de tarefas por parte do indivíduo com OI ou da manipulação deste por familiares, sendo mais evidenciado em crianças pequenas, onde as mães quase não manuseiam seus filhos, acarretando em um déficit na regulação do tônus muscular⁴⁶.

Treinamento esfinteriano

Durante a entrevista, algumas questões foram abordadas sobre o treinamento esfinteriano. Em 35,5% dos casos, as fraldas foram retiradas antes dos 18 meses de idade; em 35,6%, as fraldas foram retiradas com a idade entre 18 e 30 meses; em 25,9%, os indivíduos tinham mais de 30 meses; e em apenas 3,2% dos casos, não quiseram ou não souberam responder.

Tabela 4 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo relato da família sobre a idade da criança/adolescente quando foi retirada a fralda e o tempo para a realização do treinamento esfincteriano. Brasília (DF), 2015.

RETIRADA DAS FRALDAS (IDADE)	TEMPO DE TREINAMENTO ESFINCTERIANO								TOTAL N
	Menos de 3 meses		Entre 3 e 6 meses		Mais de 6 meses		Não quis/não soube responder		
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Antes dos 18 meses	4	12,9	4	12,9	1	3,2	2	6,5	11
Entre 18 e 30 meses	4	12,9	3	9,7	2	6,5	2	6,5	11
Mais de 30 meses	4	12,9	0	-	2	6,5	2	6,5	8
Não quis/não soube responder	0	-	0	-	0	-	1	3,2	1

Para iniciar o treinamento esfincteriano, deve ser observado se as crianças apresentam as habilidades necessárias, as quais surgem por volta dos 24 meses de idade na maioria das crianças. Pode se notar que dessas, apenas metade demonstra consciência sobre a necessidade de utilizar o vaso sanitário ou penico. A partir desta etapa, a criança poderá estar pronta para ser treinada e isso envolve receber orientação dos pais e estes, de profissionais capacitados⁴⁷.

Na maioria dos países, o treinamento esfincteriano vem sendo adiado. Os métodos de treinamento existentes são retrógrados e acabam sendo pouco utilizados pelas mães e pouco valorizados pelos profissionais de saúde. Cada mãe tende a seguir orientações e dicas que são fornecidas por pessoas com influência sobre ela, como parentes e amigos, ou mesmo a concepção própria sobre o assunto, a qual foi adquirida ao longo da experiência de vida²².

É possível observar uma idade cada vez mais tardia de controle de esfíncteres nos países desenvolvidos, não ocorrendo o mesmo nos países em desenvolvimento, onde a mediana de controle de esfíncteres permanece a mesma que a dos países desenvolvidos décadas atrás, principalmente nas crianças mais pobres²⁰. Reforça-se ainda que fatores econômicos também influenciam para o controle esfincteriano, ou seja, mães mais ricas e mais escolarizadas deixam pra treinar seus filhos mais tarde, ao contrário das menos favorecidas economicamente, as quais realizam, em alguns casos, o treinamento esfincteriano precoce⁴⁷.

Um estudo realizado pela Universidade de Celal Bayar, na Turquia, não considerou estatisticamente uma correlação entre o treinamento esfinteriano, idade do treinamento e punição durante o treinamento com STUI, especialmente incontinência urinária⁴⁸. Enquanto em outro estudo, o treinamento inadequado vem sendo apontado como um dos fatores causadores de distúrbios miccionais e intestinais, trazendo transtornos para as crianças e famílias. Além disso, afirma que quando são inseridas novas medidas comportamentais para o tratamento das disfunções das eliminações, incluindo a introdução de métodos de retreinamento dos hábitos miccionais e intestinais, acabam surgindo bons resultados para a criança, inferindo que um (novo) treinamento esfinteriano bem conduzido pode vir a prevenir problemas futuros²².

Prevalência de STUI mensurada pelo DVSS

Os resultados foram analisados por sexo e pelo escore total do DVSS obtido pela criança/adolescente.

Os meninos, ao serem questionados se no último mês havia acontecido algum dos episódios citados no DVSS, tivemos como resultados: 100% responderam que “nunca ou quase nunca” tinha molhado a roupa de xixi durante o dia; 93,3% relataram que “nunca ou quase nunca” têm “a cueca fica ensopada quando está molhado de xixi”, enquanto 6,7% relataram que ocorre “quase todo o tempo”; 60% dos indivíduos responderam “nunca ou quase nunca” para a pergunta “não faz cocô todos os dias”, e 6,7% “quase todo o tempo”; 100% dos entrevistados responderam que “nunca ou quase nunca” para “ir ao banheiro fazer xixi uma ou duas vezes por dia”; 86,7% negaram “nunca ou quase nunca” para a pergunta “segurar o xixi cruzando as pernas, agachando ou dançando”, 6,7% responderam “menos que a metade do tempo” e 6,7% também responderam “metade do tempo”; 60% disseram “nunca ou quase nunca” sobre “quando precisa fazer xixi, tem que ir rápido ao banheiro/não consegue esperar”, 6,7% disseram “menos que a metade do tempo”, 20% afirmaram acontecer “quase todo o tempo”; 100% responderam “nunca ou quase nunca” para “fazer força pra fazer xixi”; 100% disseram “nunca ou quase nunca” para a pergunta de “sentir dor quando faz xixi”.

Sobre os eventos ocorridos no mês anterior como casamento, aniversário, situação de abuso (físico/sexual), divórcio/morte, mudança de casa ou escola, bebê novo em casa, acidente/ferimento, 53,3% relataram ter ocorrido pelo menos um desses eventos no último mês, enquanto 46,7% responderam não ter ocorrido nenhum nesse período.

Tabela 5 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo os escores do DVSS para o sexo masculino. Brasília (DF), 2015.

Perguntas DVSS	Nunca ou Quase Nunca		Menos que a metade do tempo		Metade do tempo		Quase todo o tempo	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Seu filho tem molhado de xixi a roupa durante o dia	15	100	0	-	0	-	0	-
Quando seu filho se molha de xixi, a cueca ou calcinha fica ensopada	14	93,3	0	-	0	-	1	6,7
Com que frequência seu filho não faz cocô todos os dias	9	60	2	13,3	3	20	1	6,7
Seu filho tem que fazer força para fazer cocô	7	46,7	3	20	1	6,7	4	26,7
Com que frequência seu filho só vai ao banheiro fazer xixi uma ou duas vezes por dia	15	100	0	-	0	-	0	-
Seu filho segura o xixi cruzando as pernas, agachando ou dançando	13	86,7	1	6,7	1	6,7	0	-
Quando seu filho precisa fazer xixi, tem que ir rápido ao banheiro não consegue esperar	9	60	1	6,7	2	13,3	3	20
Seu filho tem que fazer força pra fazer xixi	15	100	0	-	0	0	0	-
Seu filho disse que sente dor quando faz xixi	15	100	0	-	0	0	0	-
	SIM				NÃO			
Seu filho passou por alguma situação estressante nos últimos dias	N		%		N		%	
	8		53,3		7		46,7	

Em relação às meninas, 93,8% responderam “nunca ou quase nunca” para o item “molhar de xixi a roupa durante o dia” e 6,2% responderam “quase todo o tempo”; 100% relataram para o item “a calcinha fica ensopada quando está molhada de xixi” que ocorre “nunca ou quase”; 62,5% responderam “nunca ou quase nunca” para “não faz cocô todos os dias”, 6,2% disseram “menos que a metade do tempo”, e 6,2% “quase todo o tempo”; 62,5% disseram “nunca ou quase nunca” para “fazer força para fazer cocô”, e 6,2% “quase todo o tempo”; em relação ao item “ir ao banheiro fazer xixi uma ou duas vezes por dia”, 100% das meninas disseram que ocorre “nunca ou quase nunca”; 75% negaram “nunca ou quase nunca” para “segura o xixi cruzando as pernas, agachando ou dançando”, 6,2% para “menos que a metade do tempo”, e 6,2% “quase todo o tempo”; 87,5% responderam ao item “quando precisa fazer xixi, tem que ir rápido ao banheiro e não consegue esperar” que isso ocorreu “nunca ou quase nunca”, 6,2% disseram que “menos que a metade do tempo” e 6,2% “quase

todo o tempo”; 87,5% disseram que precisa “fazer força pra fazer xixi” com a resposta “nunca ou quase nunca”, 12,5% disseram que ocorre “metade do tempo”; 100% responderam para o item “sente dor quando faz xixi” que ocorre “nunca ou quase nunca”. A respeito dos possíveis eventos ocorridos nos últimos 30 dias, 43,8% afirmaram ter ocorrido ao menos uma situação estressante, e 56,2% negaram qualquer evento no período.

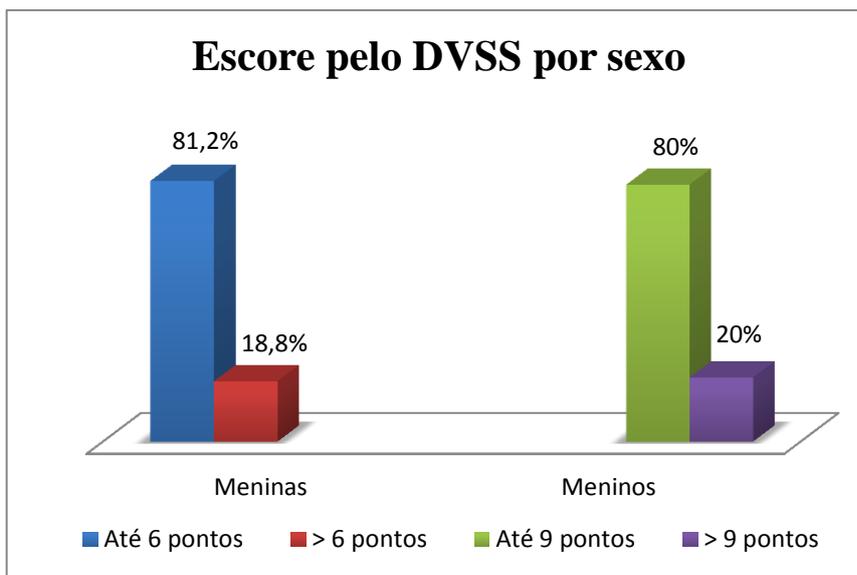
Tabela 6 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo os escores do DVSS para o sexo feminino. Brasília (DF), 2015.

Perguntas DVSS	Nunca ou Quase Nunca		Menos que a metade do tempo		Metade do tempo		Quase todo o tempo	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Seu filho tem molhado de xixi a roupa durante o dia	15	93,8	0	-	0	-	1	6,2
Quando seu filho se molha de xixi, a cueca ou calcinha fica ensopada	16	100	0	-	0	-	0	-
Com que frequência seu filho não faz cocô todos os dias	10	62,5	1	6,2	4	25	1	6,2
Seu filho tem que fazer força para fazer cocô	10	62,5	2	12,5	3	18,8	1	6,2
Com que frequência seu filho só vai ao banheiro fazer xixi uma ou duas vezes por dia	16	100%	0	-	0	-	0	-
Seu filho segura o xixi cruzando as pernas, agachando ou dançando	12	75	1	6,2	2	12,5	1	6,2
Quando seu filho precisa fazer xixi, tem que ir rápido ao banheiro não consegue esperar	14	87,5	1	6,2	0	-	1	6,2
Seu filho tem que fazer força pra fazer xixi	14	87,5	0	-	2	12,5	0	-
Seu filho disse que sente dor quando faz xixi	16	100	0	-	0	-	0	-
	SIM				NÃO			
Seu filho passou por alguma situação estressante nos últimos dias	N		%		N		%	
	7		43,8		9		56,2	

Sobre o escore final do DVSS obtido pelos meninos e meninas, 81,2% das meninas obtiveram escore final até 6 pontos e 18,8%, escore final > 6. Para os meninos, foi observado que 80% receberam escore até 9 pontos e 20%, escore > 9. O total de crianças/adolescentes com resposta positiva para sintomas urinários, conforme o DVSS foi de 19,6%.

Ressalta-se que, conforme o ponto de corte do DVSS, para que as meninas tenham resultados positivos para sintomas urinários, as mesmas devem obter escore > 6 pontos. No caso dos meninos, o ponto de corte é > 9 pontos.

Gráfico 4 – Prevalência de sintomas urinários, segundo escore total do DVSS. Brasília (DF), 2015.



O DVSS foi escrito em inglês e não tinha sido validado para crianças brasileiras, havendo necessidade de realizar uma adaptação cultural⁴⁹. Após a validação, este instrumento acabou sendo utilizado em diversas populações de indivíduos em idade escolar. Não foram encontrados registros da utilização deste instrumento em crianças acometidas por OI, tornando este estudo um precursor para mensurar a prevalência de STUI nessa população. Ressalta-se que crianças/adolescentes com OI não têm déficits neurológicos e/ou cognitivos, portanto não houve dificuldade para a aplicação deste instrumento.

Em um estudo realizado com escolares no Distrito Federal em 2014, foi considerado como resultado a estimativa de prevalência de STUI em 23% dos entrevistados, sob a perspectiva dos responsáveis pela criança, estando as meninas com percentual maior do que os meninos. No que diz respeito a cada sintoma avaliado no DVSS, destacaram-se a baixa frequência de evacuações, a urgência miccional e as manobras de contenção, respectivamente⁵⁰. O resultado da presente pesquisa foi similar ao da supracitada, apontando aproximadamente 20% dos indivíduos com OI com sinais positivos para sintomas urinários.

Outro estudo também revelou a prevalência de sintomas urinários e intestinais por meio do DVSS. Os sintomas mais reportados frequentemente foram a constipação intestinal, incontinência urinária diurna e manobras de contenção. Em menor prevalência, foram encontrados o esforço para urinar e dor à micção os quais são importantes para o diagnóstico de doenças urológicas⁵¹. No presente estudo, a maior prevalência foi no quesito “dificuldade

para evacuar” tanto para os meninos quanto para as meninas, com 53,4% e 37,5%, respectivamente.

Critérios Diagnósticos de Roma III

Os critérios de Roma III para diagnóstico de constipação intestinal consideraram que, pelo menos duas respostas “afirmativas”, dentre as seis questões apresentadas, são indicativas de sintomas intestinais. A análise dos resultados foi feita por sexo e por cada item dos critérios. Os resultados foram: 6,2% das meninas e 13,3% dos meninos afirmaram ter “duas ou menos evacuações por semana”; 12,5% das meninas e 6,7% dos meninos confirmaram ao menos “um episódio de incontinência fecal por semana”; 18,8% das meninas e 6,7% dos meninos afirmaram “histórico de postura retentiva ou retenção voluntária das fezes”; 50% das meninas e 53,3% dos meninos confirmaram “histórico de dor ou evacuação difícil”; 18,8% das meninas e 13,3% afirmaram sentir “presença de grande massa fecal no reto”; e 25% das meninas e 26,7% dos meninos confirmaram ter “fezes de grande diâmetro que chegam a obstruir o vaso sanitário”.

Tabela 7 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo os Critérios Roma III por sexo. Brasília, 2015.

Perguntas Roma III	Meninas				Meninos			
	SIM		NÃO		SIM		NÃO	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Duas ou menos evacuações por semana	1	6,2	15	93,8	2	13,3	13	86,7
Pelo menos um episódio de incontinência fecal por semana	2	12,5	14	87,5	1	6,7	14	93,3
Histórico de postura retentiva ou retenção voluntária	3	18,8	13	81,2	1	6,7	14	93,3
Histórico de dor ou evacuação difícil	8	50	8	50	8	53,3	7	46,7
Presença de grande massa fecal no reto	3	18,8	13	81,2	2	13,3	13	86,7
Fezes de grande diâmetro que podem obstruir o vaso sanitário	4	25	12	75	4	26,7	11	73,3

O escore final obtido pelos participantes da pesquisa foi também apresentado, conforme o sexo. De acordo com o número de respostas “sim” dadas pelos entrevistados, 43,7% das meninas e 33,3% dos meninos possuem indicativos para sintomas intestinais. Em relação ao número total de crianças/adolescentes desta pesquisa, foi identificado que 38,7% das crianças e adolescentes com OI possuem duas ou mais respostas “sim” para os critérios

diagnósticos Roma III, o que sugere como potenciais pacientes para possíveis sintomas intestinais.

Tabela 8 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI, segundo escore final dos critérios diagnósticos de Roma III e sexo. Brasília, 2015.

SEXO	NÚMERO DE RESPOSTAS “SIM”					
	0		1		2 ou Mais	
	N	%	N	%	N	%
Meninas	6	37,5	3	18,8	7	43,7
Meninos	6	40	4	26,7	5	33,3
TOTAL	12	38,7	7	22,6	12	38,7

A constipação tem sido observada em crianças com e sem STUI, mas está sempre associada aos fatores de risco para os STUI. Representa um sintoma que pode ser sub-diagnosticado, pois após o controle dos esfíncteres, os pais geralmente deixam de se informar a respeito dos hábitos evacuatórios das crianças. O tratamento da constipação desempenha um papel importante no cuidado dos sintomas urológicos de muitas crianças com constipação crônica e encoprese⁵¹.

O diagnóstico de constipação intestinal geralmente prevalece no sexo feminino. Em uma pesquisa baseada nos critérios diagnósticos de Roma III, a prevalência de constipação em adolescentes entre 15 a 20 anos é de 14,7%. Comer frutas, praticar exercícios físicos em duas ou mais vezes por semana são alguns fatores de proteção para a constipação intestinal. Também foi relatado que, em 45% dos entrevistados, há postura retentiva de fezes. O motivo o qual alegaram não respeitarem o reflexo gastro-cólico fisiológico foi a falta de tempo, em que acabam adiando a evacuação⁵².

Em indivíduos constipados foi observada uma correlação significativa entre constipação intestinal e ansiedade, com níveis intermediários (leve e moderado) de ansiedade, demonstrando a possível relação entre sintomas intestinais e situações emocionais do indivíduo. A inserção desses indivíduos em atividades de relaxamento e esportivas, bem como o acompanhamento psicológico pode trazer bons resultados e melhora no quadro da constipação intestinal⁵³.

São vários os fatores que influenciam o surgimento da constipação intestinal. Desta forma, é necessário que haja mudanças comportamentais, que vão da adesão a uma dieta equilibrada e a hábitos de vida saudáveis, envolvendo mudanças comportamentais simples,

como aumento do consumo de alimentos ricos em fibras, refeições regulares, prática de atividades físicas, aumento da ingestão hídrica e respeito ao reflexo de evacuação, evitando não somente a constipação intestinal, mas também o aparecimento de possíveis patologias intestinais⁵⁴.

As causas da constipação intestinal podem ser relacionadas a fatores motores, consequentes a condições metabólicas, miopatias e neuropatias, ou fatores mecânicos devido à sub-oclusão intestinal. Fatores relacionados à imobilidade, alimentação inadequada, lesões neurológicas, sedentarismo, desequilíbrio hidroeletrólítico, fatores psicogênicos, hipotireoidismo e efeito colateral de medicamentos, como antiácidos (com cálcio e alumínio), antiespasmódicos, diuréticos, analgésicos, anticonvulsivantes e antidepressivos estão presentes em indivíduos constipados. Casos de infecção urinária, enurese noturna e incapacidade de contrair a bexiga também poderão estar associados à constipação intestinal⁵⁵.

Tabela 9 – Distribuição das crianças e adolescentes com OI e disfunção intestinal e vesical, segundo escore final do DVSS e dos critérios diagnósticos de Roma III. Brasília (DF), 2015.

SEXO	DVSS		Roma III		BBD	
	N	%	N	%	N	%
Meninos	3	9,7	5	16,1	3	9,7
Meninas	3	9,7	7	22,6	3	9,7
TOTAL	6	19,4	12	38,7	6	19,4

Após fazer a associação entre os resultados positivos de sintomas urinários e constipação intestinal, foi encontrado que o total de crianças e adolescentes, independentemente do sexo, com disfunção intestinal e vesical (*BBD*), segundo os instrumentos utilizados, era de 19,4%.

CONCLUSÃO

Os resultados apresentados permitiram obter uma estimativa da prevalência de disfunção intestinal e vesical em crianças/adolescentes com OI, que são assistidas pelo Hospital Universitário de Brasília (DF).

O escore total referente a todos os entrevistados neste estudo, e segundo o ponto de corte para cada sexo (> 6 para as meninas; > 9 para os meninos) e as respostas “menos que a metade do tempo”, “metade do tempo” e “quase todo o tempo”, as quais indicam a presença

dos fatores questionados, foi encontrado que 19,4% da amostra apresentavam indicativos para sintomas urinários, conforme o instrumento DVSS.

De acordo com os escores obtidos por meio da aplicação do DVSS, para os meninos foi verificado que 40% não evacuavam todos os dias e 53,4% apresentavam dificuldade para evacuar. A resposta positiva para urgência urinária foi identificada em 40% dos casos. Em relação às meninas, os escores mais altos foram obtidos no quesito de frequência evacuatória durante a semana com 37,5% delas afirmando ter dificuldade para evacuar, 37,4% não evacuavam todos os dias, e 24,9% faziam manobras de contenção para evitar ir ao banheiro.

O resultado final incluindo as meninas e os meninos revelou que 38,7% da amostra apontava para sinais positivos de constipação intestinal. Considerando os critérios diagnósticos Roma III, 50% dos meninos relataram dificuldade para evacuar, 18,8% confirmaram sensação de esvaziamento incompleto e 25% apontaram fezes de grande diâmetro. No caso das meninas também foi apontada a dificuldade para evacuar com 53,3% e 26,7% relataram fezes de grande diâmetro.

Incluiu-se ainda a possibilidade de traçar o perfil sócio demográfico e clínico das crianças e adolescentes que realizam a infusão de pamidronato dissódico no Hospital Universitário de Brasília, identificando algumas características referentes à doença e outras que possam afetar no surgimento dos sintomas urinários e intestinais. Percebe-se que

Destaca-se quanto ao sexo, uma distribuição quase homogênea entre meninas e meninos na população entrevistada. Em relação à idade, quase metade dos entrevistados (48,4%) apresentavam entre 11 e 18 anos incompletos. A renda familiar mensal com predominância foi a classe social D, de 1 a 3 salários mínimos, representando 61% da amostra.

Os tipos de OI mais encontrados nessa amostra incluem o tipo I, tipo III e IV. Outro dado importante a ser destacado é o responsável pela criança/adolescente durante a internação. Neste quesito, foi verificado que 68% dos indivíduos internados estavam acompanhados pela figura materna. A maioria das famílias era procedente de outros estados, cuja predominância apontava para o estado de Goiás e regiões não pertencentes ao entorno do Distrito Federal.

Esta pesquisa pode ser considerada como um ponto de partida para identificar a ocorrência de disfunção intestinal e vesical em crianças/adolescentes com OI. Adicionalmente, busca-se por meio desta pesquisa, impulsionar novos estudos para que seja realizado o diagnóstico precoce, bem como sejam propostas medidas de prevenção ao surgimento desses sintomas nessa população. Aconselha-se ainda que seja feita uma ampliação da amostra em trabalhos futuros para estimar mais fidedignamente a prevalência de STUI e constipação intestinal nesses indivíduos. Desse modo, esta pesquisa pode ser considerada um estudo piloto para a investigação de co-morbidades ainda desconhecidas, como é o caso de ocorrência de disfunção intestinal e vesical em crianças e adolescentes com Osteogênese Imperfeita, sendo este tema relevante na área da enfermagem pediátrica.

REFERÊNCIAS

- 1 Silva CAA. Doenças reumáticas na criança e no adolescente. 2ª ed. Barueri, SP: Manole, 2010. Coleção Pediatria. Instituto da Criança HC-FMUSP. Editores: Benita G. Soares Schvartsman, Paulo Taufi Maluf Jr.
- 2 Kamp SVD. Genetics and Osteogenesis Imperfecta. 2012 May; (20)4.
- 3 Associação Portuguesa de Osteogênese Imperfeita (2014). Disponível em <http://www.freewebs.com/aposteogeneseimperfeita/>
- 4 Luís VLF. Osteogenesis Imperfecta: Diagnóstico, tratamento e prognóstico. Porto, 2013. Mestrado – Universidade do Porto.
- 5 Nelson WE, Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF. Tratado de Pediatria. 18ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.
- 6 Silva CAA. Doenças reumáticas na criança e no adolescente. 2ª ed. Barueri, SP: Manole, 2010. Coleção Pediatria. Instituto da Criança HC-FMUSP. Editores: Benita G. Soares Schvartsman, Paulo Taufi Maluf Jr.
- 7 Hockenberry MJ, Wilson D. Wong – Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. Tradução da 8ª Edição: Maria Inês Corrêa Nascimento. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

- 8 Alves EO, Maximiano MF, Frazão ZS. Biótipo da criança com osteogênese imperfeita. *ConScientiae Saúde*, São Paulo, 2008;7(1): 117-122.
- 9 Silva AB, Marques DKA, Silva KL, Nóbrega MML. Aplicação do processo de enfermagem no cuidado de uma criança com osteogênese imperfeita. *Rev. Enferm UFPE on line*. 2011 Set; 5(7): 1701-1709.
- 10 NANDA. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2009-2011 / NANDA International; tradução Regina Machado Garce. Porto Alegre: Artmed, 2010.
- 11 Semler O, Fricke O, Vezyroglou K, Stark C, Stabrey A, Schoenau E. Results of a prospective pilot trial on mobility after whole body vibration in children and adolescents with osteogenesis imperfecta. *Clinical Rehabilitation* 2008; 22: 387–394.
- 12 Austin PF, Bauer SB, Bower W, Chase J, Franco I, Hoebek P, Rittig S, Walle JV, Gontard AV, Wright A, Yang SS, Nevéus T. 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. *Journal of Urology*. Fev. 2014.
- 13 Mota DM, Victora CG, Hallal PC. Investigação de disfunção miccional em uma amostra populacional de crianças de 3 a 9 anos. *Jornal de Pediatria*. 2005; 81(3).
- 14 Gheen M. Bowel and bladder dysfunction in children. *Pediatric Urology at New Hampshire’s Hospital for Children*, 2012.
- 15 Halachmi S, Farhat WA. Interactions of Constipation, Dysfunctional Elimination Syndrome, and Vesicoureteral Reflux. *Advances in Urology*, 2008.
- 16 Abrams P, Andersson KE, Brubaker L, Cardozo L, Cottenden A, Denis L, et al. Members of the Committees. *Third International Consultation on Incontinence*; 2005 June 26-29; Monaco: International Continence Society; 2005.
- 17 Neves AJ, Calais SL. Efeitos do manejo comportamental de incontinência fecal em adolescente. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 2012, 32(3), 754-767.
- 18 Busato Jr WFS, Mendes FM. Incontinência urinária entre idosos institucionalizados: relação com mobilidade e função cognitiva. *Arquivos Catarinenses de Medicina*. 2007; 3(4).

- 19 Giron AM, Dénes FT, Srougi M. Urologia. 1ª Edição. Barueri, SP: Manole, 2011. Coleção Pediatria – Instituto da Criança.
- 20 Mota DM. Aquisição dos controles urinário e intestinal nas crianças da coorte de nascimentos de Pelotas de 2004. Tese (doutorado) – Universidade Federal de Pelotas; Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia, 2008.
- 21 Fonseca EMGO, Monteiro LMC. Diagnóstico clínico de disfunção miccional em crianças e adolescentes enuréticos. J Pediatr (Rio J). 2004; 80(2): 147-53: Enurese, incontinência urinária, disfunção miccional.
- 22 Mota DM, Barros AJD. Treinamento esfinteriano: métodos, expectativas dos pais e morbidades associadas. Jornal de Pediatria. 2008; 84(1).
- 23 Jeckel JF. Epidemiologia, bioestatística e medicina preventiva. Tradução: Jair Ferreria. 2ª Ed – Porto Alegre? Artmed, 2005.
- 24 Bastos JLD, Duquia RP. Um dos delineamentos mais empregados em epidemiologia: estudo transversal. Scientia Medica, Porto Alegre. 2007 Out-Dez; 17(4): 229-232.
- 25 Hulley SB, Cummings SR, Warrern SB, Grady DG, Newman TB. Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica. Tradução Michael Schmidt Duncan. 3ª Edição. Porto Alegre: Artmed, 2008.
- 26 Medronho RA, Bloch KV, Luiz RR, Werneck GL, outros autores. Epidemiologia. 2ª Ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.
- 27 Rizzini M, Donatti TL, Bergamaschi DP, Brunken GS. Equivalência conceitual, de itens e semântica brasileira do instrumento Dysfunctional Voiding Scoring System (DVSS) para avaliação de disfunção do trato urinário inferior em crianças. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 25(8): 1743-1755, Ago, 2009.
- 28 Drossman DA, Dumitrascu DL. Rome III: New standard for functional gastrointestinal disorders. J. Gastrointestin Liver Dis. 2006 Set; 15(3): 237-41.
- 29 Rasquin A, Di Lorenzo C, Forbes D, Guiraldes E, Hyams JS, Staiano A, Walker LS. Childhood Functional Gastrointestinal Disorders: Child/Adolescent. Gastroenterology 2006; 130: 1527-1537.

- 30 Escobar C, Malveiro D, Salgado A, Santos MI, Campagnolo JL, Neves MC. Osteogênese Imperfeita – Experiência do Serviço de Ortopedia do Hospital Dona Estefânia. *Acta Med Port* 2013 Jan-Feb; 26(1): 5-11.
- 31 Martins AJ, Campos MR, Llerena Jr JC, Soares AHR. Adolescentes com osteogênese imperfeita – qualidade de vida. *Adolesc Saude*. 2014; 11(1): 7-17.
- 32 Santili C, Akkari M, Waisberg G, Bastos Jr JOC, Ferreira WM. Avaliação Clínica, radiográfica e laboratorial de pacientes com Osteogênese Imperfeita. *Rev Assoc Med Bras* 2005; 51(4): 214-20.
- 33 Luz GS. Relação entre famílias de pessoas com doenças raras e os serviços de saúde: desafios e possibilidades [Tese]. Rio Grande: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE (FURG), 2014.
- 34 Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saude* 2012 Jan/Mar; 11(1):074-080.
- 34 Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2011 abr/jun;13(2):182-9.
- 35 Monticelli M, Boehs AE. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. *Rev Esc Enferm USP* 2007; 41(3): 468-77.
- 36 Araújo YB, Reichert APS, Vasconcelos MGL, Collet N. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Rev Bras Enferm*. 2013 set-out; 66(5): 675-81
- 37 Nogueira ZD, Boa-Sorte N, Leite MEQ, Kiya MM, Amorim T, Fonseca SF. Aleitamento materno e perfil antropométrico de crianças com doença falciforme acompanhadas em serviço de referência em triagem neonatal. *Revista Paulista de Pediatria*. 2015 Jun 33(2): 154–159.
- 38 Oliveira LPM, Assis AMO, Gomes GSS, Prado MS, Barreto ML. Duração do aleitamento materno, regime alimentar e fatores associados segundo condições de vida em Salvador, Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 2005 Set-Out; 21(5):1519-1530.

39 Silveira FJF, Lamounier JA. Fatores associados à duração do aleitamento materno em três municípios na região do Alto Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22(1): 69-77, jan, 2006.

40 Moreira CLM. A fisioterapia integrada a uma política pública em saúde: o estudo da funcionalidade de pacientes do Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro – RJ, Brasil. Tese de Doutorado. FIOCRUZ. IFF, 2012.

41 Alves EO, Maximiano MF, Frazão ZS. Biótipo da criança com osteogênese imperfeita. *ConScientiae Saúde*, São Paulo, 2008;7(1): 117-122.

42 Widmann RF, Laplaza FJ, Bitan FD, Brooks CE, Root L. Quality of life in osteogenesis imperfecta. *International Orthopaedics*, 2002(26): 3-6.

43 Pinto JMS. Cuidados habituais modificados no cotidiano dos cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o saber de enfermagem. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação e Pesquisa em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, 2013. 14 xiv, 112f.

44 Moreira CLM. A Fisioterapia integrada a uma política pública em saúde: o estudo da funcionalidade de pacientes do Centro de Referência em Osteogênese Imperfeita do Rio de Janeiro – RJ, Brasil. Tese – Instituto Nacional Fernandes Figueira. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, 2012. 180f.

45 Watzl MTP, Abreu AV, Kruse R. Tratamento cirúrgico das deformidades e fraturas em membros inferiores na osteogênese imperfeita. *Acta Ortop Bras*. 2009; 17(4): 202-6.

46 Moreira CLM, Lima MAFD, Cardoso MHCA, Gomes Jr SCS, Lopes PB, Llerena Jr JCL. Determinantes da marcha independente na osteogênese imperfeita. *Acta Ortopédica Brasileira*. 2011; 19(5): 312.

47 Mota DM & Barros AJ. Aquisição do controle esfinteriano em uma coorte de nascimentos: situação aos 2 anos de idade. *Jornal de Pediatria*. 2008; 84(5).

48 Akil IO, Ozmen D, Cetinkaya AA. Prevalence of Urinary Incontinence and Lower Urinary Tract Symptoms in School-Age Children. *Urology Journal*. 2014 May-Jun; 11(3).

49 Calado AA, Araujo EM, Barroso Jr U, Netto JMB, Filho MZ, Macedo Jr A, Bagli D, Farhat W. Cross-cultural Adaptation of the Dysfunctional Voiding Score Symptom (DVSS) Questionnaire for Brazilian Children. *International Braz J Urol*. 2010 Aug; 36(4): 458-463.

50 Salviano CF. Sintomas do trato urinário inferior em escolares de uma região administrativa do Distrito Federal: estudo de prevalência e fatores associados. Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2014. xii, 84f.

51 Vaz GTB. Prevalência de sintomas do trato urinário inferior em 739 crianças de 6 a 12 anos. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2009. 108f.

52 Luz BSR, Carvalho RB, Almeida L, Mourão TR, Araújo MAS, Vieira ALP, Bazzano FCO, Filho MM. Prevalência e fatores epidemiológicos e clínicos de constipação intestinal em adolescentes, de acordo com os critérios de Roma III. Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS). Pouso Alegre – MG. *Convibra Saúde*, 2012.

53 Silva DO, Silva FI, Machado DZ, Passoni CRMS. Prevalência e correlação entre constipação intestinal e ansiedade. *Saúde*, 2014; 01(7).

54 Jaime RP, Campos RC, Santos TST, Marques MS. Prevalência e fatores de risco da constipação intestinal em universitários de uma instituição particular de Goiânia, GO. *Ver Int Ciênc Saúde*, 2009. 27(4): 378-83.

55 Dantas RO. Diarreia e constipação intestinal. *Medicina*, Ribeirão Preto, jul-dez 2004. 37: 262-266.

APÊNDICES

Questionário Sócio-Demográfico e Clínico

1) Identificação

Prot. Num. _____ Data ____/____/____ Local _____.

Entrevistado: ___ Mãe ___ Pai ___ Outros ___ Especificar _____.

Nome da criança: _____.

Nasc: ____/____/____ Peso: _____ Estatura: _____ Raça: _____ Sexo: ___ M ___ F

Grau de osteogênese imperfeita: _____ (ver descrição no prontuário).

Quantidade de fraturas até o momento da entrevista: _____

_____ (obter relato da família e analisar o prontuário).

Criança/Adolescente deambula: ___ Sim ___ Não

Se não, usa algum dispositivo de mobilidade assistida? ___ Sim ___ Não

Se sim, qual? (descrever): _____.

Posição na família: _____ Filho(a) - Número de filhos _____.

Mãe: Idade _____ Cor _____ Escolaridade _____.

Profissão: _____ Exerce: _____.

Trabalha fora do lar: Não ___ Sim ___ Tempo parcial _____ Tempo integral _____.

Religião _____ Estado civil _____ Número de casamentos _____.

Pai: Idade: _____ Cor: _____ Escolaridade: _____.

Profissão: _____ Exerce: _____

Trabalha fora do lar: Não ___ Sim ___ Tempo parcial _____ Tempo integral _____.

Religião _____ Estado civil _____ Número de casamentos _____.

Classe social, por rendimento familiar mensal (segundo o IBGE):

() A – Mais de 15 salários mínimos

() B – De 5 a 15 salários mínimos

() C – De 3 a 5 salários mínimos

() D – De 1 a 3 salários mínimos

() E – Até 1 salário mínimo

*Salário mínimo atual: R\$ 788,00 (Fonte: Correio Braziliense, 2015).

2) Antecedentes perinatais

Acompanhamento pré-natal _____ Intercorrências _____.

Termo ____ Parto ____ Nasceu bem ____ Peso ao nascer ____.
 Comprimento: ____ Aleit. materno: Não ____ Sim ____ Mamou no peito até ____ meses.

3) Características do treinamento esfinteriano conduzido

Com que idade começou a tirar as fraldas?

- ____ Antes 18 meses
 ____ Entre 18 e 30 meses
 ____ Mais de 30 meses

Quanto tempo durou o treinamento?

- ____ Menos de 3 meses
 ____ Entre 3 e 6 meses
 ____ Mais que 6 meses

Você teve alguma dificuldade no treinamento? Não ____ Sim ____ Se sim, qual:

_____.

O treinamento para as fezes e a urina foi feito ao mesmo tempo: ____ Não ____ Sim

Qual o controle que a criança conseguiu primeiro: das fezes ou urina? _____.

Como você fez o treinamento para retirada das fraldas?

- a. Retirava as fraldas durante o dia inteiro _____.
- b. Retirava as fraldas durante um período do dia _____.
- c. Retirava as fraldas somente quando a criança pedia para evacuar _____.

Retirava as fraldas num determinado horário e levava a criança para evacuar ficando com ela

_____.

Dysfunctional Voiding Scoring System (DVSS) Questionnaire. Versão: Português do Brasil.

Preencha o questionário de acordo com o que aconteceu nos últimos 30 dias com seu(a) filho(a) e marque um (X) na resposta que melhor corresponder o que está acontecendo agora.

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. <ul style="list-style-type: none"> • Bebê novo em casa • Mudança de casa • Mudança de escola • Problemas escolares • Abuso (sexual/físico) • Problemas em casa (divórcio/morte) • Eventos especiais (aniversário) • Acidente / ferimento • Outros 	Não (0)		Sim (3)	

TOTAL: _____

Ponto de corte: > 6 pontos para meninas e > 9 pontos para meninos

Fonte: CALADO, A.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.

Critérios Roma III para Constipação Intestinal.

Para o diagnóstico da constipação intestinal, a criança deverá apresentar dois ou mais dos seguintes sinais/sintomas:

Critério ROME III para crianças	SIM	NÃO
1- Duas ou menos evacuações por semana (A criança faz cocô 2 ou menos vezes por semana).		
2- Pelo menos um episódio de incontinência fecal por semana (A criança apresenta fezes em sua calcinha/cueca pelo menos 1 vez por semana).		
3- Histórico de postura retentiva ou retenção voluntária (A criança cruza as pernas ou aperta o bumbum para evitar ir ao banheiro).		
4- Histórico de dor ou evacuação difícil (A criança sente dor ou precisa fazer esforço para evacuar).		
5- Presença de grande massa fecal no reto (A criança sente ou reclama que ela sente fezes armazenadas em seu bumbum).		
6- Fezes de grande diâmetro que podem obstruir o vaso sanitário (As fezes da criança são largas e podem entupir o vaso sanitário).		

Escore final: _____