

Universidade de Brasília
Faculdade de Ciências da Saúde
Departamento de Enfermagem

LECTICIA REZENDE DE MENEZES

**DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL NA INFÂNCIA SOB A
PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS**

Brasília

2019

Lecticia Rezende de Menezes

**DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL NA INFÂNCIA SOB A
PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS**

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: Doutoranda Cristiane Feitosa
Salviano

Brasília

2019

Lectícia Rezende de Menezes

**DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL NA INFÂNCIA SOB A PERSPECTIVA DE
PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS**

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Presidente da Banca em substituição à Profa. Dra. Gisele Martins que está em afastamento

Profa. Dra. Rita de Cássia Melão de Moraes

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Membro Efetivo da Banca

Enfa. Mestranda Bruna Marcela Lima de Souza

Enfermeira-coordenadora em exercício do Ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem
em Uropediatria

Membro Efetivo da Banca

Profa. Doutoranda Mariana André Honorato Franzoi

Faculdade de Ciências da Saúde/ Departamento de Enfermagem

Universidade de Brasília – UnB

Membro Suplente da Banca

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Gisele Martins e Doutoranda Cristiane Salviano, que durante todo esse período acompanharam e se dedicaram arduamente a este estudo. Pela orientação, paciência, incentivo e modelo de profissional.

A todos os professores da Universidade de Brasília, com quem tive a honra de aprender, que contribuíram direta e indiretamente para o desenvolvimento do pensamento crítico, e que sempre deixarão marcas durante esse novo percurso como Enfermeira.

À cada paciente que tive a oportunidade de ter contato, que durante todos esses anos de graduação de certa forma contribuíram para a minha formação profissional e pessoal.

Por fim, mas não menos importante, à minha irmã, Palloma, por toda a amizade, companheirismo e sacrifícios enfrentados nessa jornada.

A mente que se abre a uma nova ideia
jamais voltará ao seu tamanho original

Albert Einstein

DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL NA INFÂNCIA SOB A PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS*

Lecticia Rezende de Menezes¹, Cristiane Feitosa Salviano², Gisele Martins³

*Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), apresentado em formato de artigo científico e em conformidade com as normas da Revista Latino-Americana de Enfermagem.

¹ Lecticia Rezende de Menezes. Acadêmica de Enfermagem, Universidade de Brasília/UnB, Brasília (DF), Brasil. Email: rezendelecticia@gmail.com

² Cristiane Feitosa Salviano. Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem, Universidade de Brasília/UnB, Brasília (DF), Brasil. Email: crisenf.salviano@gmail.com

³ Gisele Martins. Enfermeira, Pós-doutora em Urologia Pediátrica, Universidade de Brasília/UnB, Faculdade de Ciências da Saúde, Professor Associado do Departamento de Enfermagem, Brasília (DF), Brasil. Email: martinsgise@gmail.com

DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL NA INFÂNCIA SOB A PERSPECTIVA DE PROFISSIONAIS ESPECIALISTAS

Lecticia Rezende de Menezes¹, Cristiane Feitosa Salviano², Gisele Martins³

RESUMO

Objetivo: Descrever a percepção dos profissionais especialistas que atuam na área de urologia pediátrica, na identificação dos sinais, sintomas e repercussões relacionados à Disfunção Vesical e Intestinal (DVI) na infância, reportados ou experienciados por crianças. Método: estudo descritivo de abordagem qualitativa. Os dados foram coletados a partir de entrevistas áudio-gravadas com 14 profissionais especialistas da área de uropediatria, guiadas pela aplicação de um instrumento semiestruturado, e posteriormente realizada a análise temática de conteúdo com base na teoria de sintomas desagradáveis e no modelo de experiência de sintomas. Resultados: a partir das entrevistas realizadas com enfermeiros, médicos e fisioterapeutas emergiram três categorias temáticas relacionadas aos referenciais teóricos utilizados: percepção de sintomas, consequências da DVI e estratégias de comunicação utilizadas pelo profissional de saúde. Conclusão: foi realizada a identificação de termos e expressões utilizadas pelas crianças na descrição de sintomas, frequência, intensidade, desconforto/sentimento e consequências associadas à DVI, bem como a investigação de sugestões de perguntas direcionadas à prática profissional para a sua avaliação. Tal estudo possibilitará embasar a elaboração de um instrumento que reconheça não somente a presença dos sintomas de DVI, mas também a sua experiência.

Descritores: Sintomas do Trato Urinário Inferior; Urologia; Constipação Intestinal; Pediatria; Enfermagem Pediátrica; Avaliação de Sintomas.

Descriptors: Lower Urinary Tract Symptoms; Urology; Constipation; Pediatrics; Pediatric Nursing; Symptom Assessment.

Descriptores: Síntomas del Sistema Urinario Inferior; Urología; Estreñimiento; Pediatría; Enfermería Pediátrica; Evaluación de Síntomas.

Introdução

A Disfunção Vesical e Intestinal (DVI) é caracterizada pela apresentação de sintomas do trato urinário inferior, acompanhada de queixas intestinais, em especial de constipação intestinal funcional (CIF) e/ou encoprese⁽¹⁾. Enquanto os principais sintomas urinários caracterizados por distúrbios de armazenamento são: incontinência urinária, frequência urinária aumentada ou diminuída, enurese, urgência, noctúria, os sintomas de esvaziamento são caracterizados por disúria, jato fraco, hesitação, esforço. Além de outros sintomas, tais como: manobras de contenção, sensação de esvaziamento incompleto, retenção urinária, gotejamento pós-miccional e dor genital e de trato urinário inferior⁽²⁾.

Crianças que apresentam disfunções vesicais em associação a disfunções intestinais, manifestam sintomas que afetam significativamente a qualidade de vida (QV) da díade (criança/família), em especial na esfera psicossocial. Dessa forma, crianças com DVI são mais propensas a desenvolverem problemas emocionais, tais como: insegurança, ansiedade, baixa autoestima, além de problemas comportamentais⁽³⁾.

Tendo em vista a importante relevância epidemiológica que a DVI representa, sendo identificado pelo Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde⁽⁴⁾, que as doenças relacionadas ao aparelho geniturinário e gastrointestinal estão entre as cinco principais causas de morbidade infanto-juvenil no Brasil; bem como os seus impactos à díade (criança/família) e ao meio social no qual estes estão inseridos, faz-se necessário analisar como os profissionais especialistas na área de uropediatria identificam e investigam a presença de sinais e sintomas de DVI reportados e experienciados por crianças e/ou suas famílias, com vistas a fomentar uma comunicação em saúde efetiva entre profissional-díade, promover o processo de tomada de decisão informada sobre intervenção em saúde mais adequada à apresentação do sintoma e sua experiência, além de favorecer a adesão ao regime terapêutico.

Atualmente, crianças acometidas por DVI enfrentam uma dura realidade de subdiagnóstico, não sendo esta reconhecida como uma entidade patológica pela família, pela própria criança ou mesmo pelo profissional de saúde que os atendem, em que somente a partir do surgimento de sintomas secundários e que geram incômodos como as perdas urinárias, CIF crônica ou mesmo infecções de trato urinário (ITUs) recorrentes, que uma avaliação ou encaminhamento para um especialista é realizado⁽⁵⁾. Portanto, o conhecimento sobre a perspectiva profissional relacionada à identificação e investigação da presença de sinais e sintomas de DVI demonstra ser de extrema significância na busca de novos subsídios para o desenvolvimento de instrumentos válidos e acurados, capazes de identificar a presença de DVI e a experiência dos sintomas apresentados.

O sintoma pode ser descrito como uma experiência subjetiva refletida em mudanças biopsicossociais e cognitivas do indivíduo, podendo gerar angústia e variar de intensidade, além de apresentar caráter potencialmente negativo na QV da criança⁽⁶⁾. Em contrapartida, a experiência dos sintomas é definida pela teoria de Armstrong⁽⁷⁾ como a percepção e expressão individual dos sintomas, de acordo com a apresentação da frequência, intensidade, desconforto e significado destes. Sob essa mesma ótica, a teoria de *Unpleasant Symptoms* identifica a concepção de cada sintoma como uma experiência multidimensional, havendo três principais componentes para a sua vivência: os sintomas experimentados, os fatores que influenciam e que dão origem à natureza dos sintomas e as consequências dessa experiência⁽⁸⁾.

Dessa forma, compreender a perspectiva do profissional, bem como a da criança no processo saúde-doença, é essencial no planejamento de intervenções e manejo dos sintomas⁽⁹⁾. Assim, é necessário conhecer a forma de expressão e relato dos sintomas apresentados pelas crianças, podendo-se evidenciar a posição estratégica e privilegiada dos profissionais que atuam

diretamente com esse público, principalmente no que tange a capacidade de identificação de características singulares.

A partir dos conceitos expostos, o presente estudo tem as seguintes questões norteadoras: de acordo com os profissionais especialistas que atuam na área de urologia pediátrica, como os sintomas são referidos pelas crianças/famílias? De acordo com os profissionais especialistas, como a experiência dos sintomas de DVI é referida pelas crianças? Como os profissionais especialistas questionam as crianças sobre a presença, frequência e intensidade dos sintomas de DVI? Quais estratégias são utilizadas por profissionais especialistas para facilitar a comunicação e relato de sintomas de DVI na infância?

Em face às considerações apresentadas, o objetivo deste estudo é descrever a percepção dos profissionais especialistas que atuam na área de urologia pediátrica, na identificação dos sinais, sintomas e repercussões relacionados à DVI na infância, reportados ou experienciados por crianças.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado com profissionais especialistas que atuam na área de urologia pediátrica em hospitais e clínicas de Brasília, que integram o Sistema único de Saúde (SUS) e rede privada de saúde.

A amostra foi de conveniência, selecionada a partir dos seguintes critérios de inclusão: profissionais com expertise na área de urologia pediátrica e que tinham experiência de pelo menos um ano no atendimento de crianças com DVI. O número de participantes que compôs a amostra foi de 14 profissionais, sendo o critério de saturação de dados levado como parâmetro para definir a amostra⁽¹⁰⁾.

A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a maio de 2019. Os dados foram coletados por uma pesquisadora, acadêmica de enfermagem, previamente treinada quanto às técnicas de entrevista.

Tal coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas individuais com profissionais especialistas que atuam na área de Urologia Pediátrica, com duração média de 13 minutos. Dentre os profissionais abordados e convidados a participar da pesquisa, todos aceitaram prontamente - não havendo recusas, sendo informados sobre o seu objetivo no momento da abordagem inicial. Dessa forma, as entrevistas foram previamente agendadas com os profissionais, em local adequado, no próprio serviço de saúde em que estes atendiam as crianças com queixas de sintomas de DVI, com o intuito de não comprometer sua rotina laboral.

Um instrumento semiestruturado (um guia para a entrevista com os profissionais), foi elaborado e aplicado, contendo questões relacionadas à identificação dos sintomas vesicais e intestinais, e a experiência do manejo desses sintomas de DVI pelos profissionais de saúde especialistas/*experts*. As entrevistas foram áudio-gravadas e transcritas para análise dos termos reportados pelos profissionais por meio do aplicativo de planilhas eletrônicas *Microsoft Office Excel*, e as anotações de campo realizadas após as entrevistas, não sendo necessário retornar as transcrições a nenhum profissional para a confirmação do conteúdo analisado.

O método de análise dos dados seguiu as etapas propostas por Braun e Clarke⁽¹¹⁾: familiarização de dados, por meio da transcrição e leitura exaustiva das entrevistas; produção de códigos iniciais; exploração de temas; revisão de temas; definição e denominação de temas; e produção do relatório. Por tratar-se de um método essencialista ou realista - que relata experiências, significados e realidade dos participantes⁽¹¹⁾, a análise temática dos dados possibilitou a compreensão de como o diagnóstico dos sintomas vesicais e intestinais, e a experiência do manejo desses sintomas de DVI são vivenciados e reportados pelos profissionais

de saúde especialistas, sob a ótica da teoria de *Unpleasant Symptoms*⁽⁸⁾ articulada ao modelo conceitual de experiência de sintomas⁽⁷⁾.

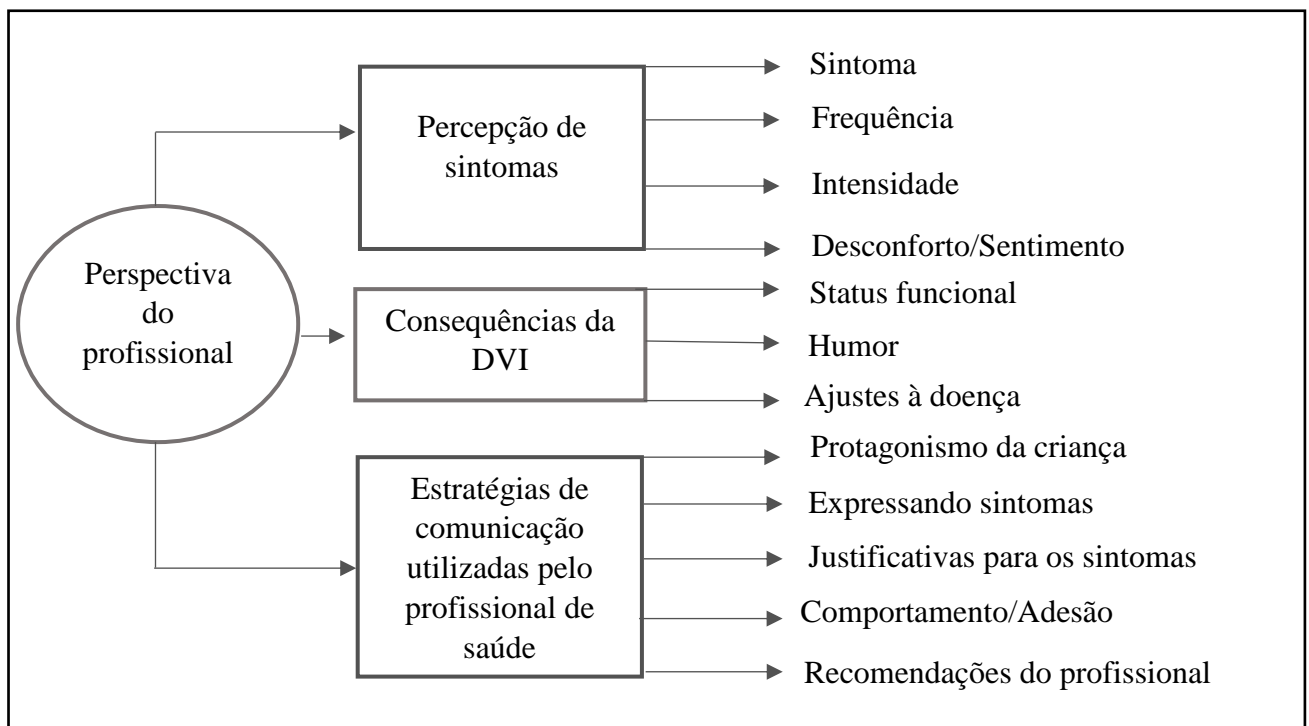
Esse estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília, em 06 de fevereiro de 2019, sob parecer n° 3.133.554, estando articulado à uma pesquisa de doutorado, de acordo com a Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Levando em consideração as normas éticas para pesquisas que envolvem seres humanos, a aplicação do instrumento semiestruturado foi precedida da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Autorização para Utilização de Imagem e Som de Voz para Fins de Pesquisa. Em relação à identificação dos diferentes participantes, utilizou-se a denominação de PF1, PF2... PF14 com o intuito de preservar o anonimato dos profissionais.

Resultados

A amostra se caracterizou por 14 especialistas, de diferentes categorias profissionais, que atendem crianças de 6 a 12 anos diagnosticadas com DVI, dentre eles: enfermeiros (n=4), médicos (n=5) e fisioterapeutas (n=5). Tinham tempo de experiência profissional, em média, por 7 anos e 11 meses, sendo o menor tempo de 2 anos e o maior tempo de 25 anos. Todos os profissionais de enfermagem possuíam formação de ensino superior e frequentavam curso de pós-graduação, mestrado e/ou residência na área de prática avançada de enfermagem em uropediatria, nefrologia e/ou saúde da criança. Em contrapartida, todos os profissionais médicos possuíam residência em nefrologia pediátrica; e os profissionais fisioterapeutas, possuíam especialização em disfunções pélvicas, reabilitação do assoalho pélvico, fisioterapia uroginecológica, fisioterapia pélvica ou mestrado e doutorado em ciências médicas.

Por meio da análise temática dedutiva na teoria de *Unpleasant Symptoms*⁽⁸⁾, articulada ao modelo conceitual de Experiência de Sintomas⁽⁷⁾, foram elencados termos/expressões que os profissionais relataram serem utilizados pelas crianças durante os atendimentos de saúde. Frente ao referencial teórico base, elegeu-se três categorias temáticas: percepção de sintomas; consequências da DVI e estratégias de comunicação utilizadas pelo profissional de saúde (Figura 1).

Figura 1 – Árvore Temática: Perspectiva do profissional especialista sobre a DVI na infância. Brasília, DF, Brasil, 2019.



Em relação à categoria temática Percepção de sintomas, os profissionais entrevistados destacaram quais termos e expressões são utilizados com maior frequência pela criança e/ou família na descrição de sintomas de DVI, conforme Quadro 1, porém em todas as entrevistas é possível identificar uma unanimidade do uso das palavras “xixi” e “cocô” pelas crianças durante os atendimentos de saúde.

É notório que todos os profissionais entrevistados ajustam sua fala de acordo com sua experiência no que diz respeito a termos e expressões utilizadas pelas crianças, a fim de garantir a participação destas durante a anamnese/história clínica.

Então a gente tem que falar de uma forma que eles compreendam...se molha, se escapa urina, se faz xixi na roupa, se sente muita vontade de ir no banheiro e não dá tempo, se vaza, se quando vai fazer xixi demora pra começar a fazer o xixi, se tem que fazer força pra fazer o xixi, se o jato do xixi é fraco, se é forte... (PF1, médica).

De forma geral, a criança para conseguir expressar seus sintomas de DVI também utiliza de expressões ou termos simples, como por exemplo: “o cocô tá duro” (PF3) e/ou “eu não consigo segurar o xixi” (PF1), além de expressões não-verbais como apontar em sua roupa íntima ou partes do corpo como forma de descrever a situação que estão vivenciando, conforme descrito nos exemplos da quadro 1.

Ainda em relação a essa temática, com a finalidade de proporcionar intervenção terapêutica adequada frente à apresentação de cada sintoma de DVI, o profissional deve estar atento à frequência desses sintomas, utilizando de termos e expressões específicos e adequados ao nível de desenvolvimento e escolaridade da criança/família – durante a anamnese, para captar este aspecto. No entanto, as crianças não compreendem este questionamento, caso seja realizado de forma direta. Assim, os profissionais tendem a dar exemplos de frequência e a criança escolhe o que lhe parece mais adequado.

Tá, então a frequência, eu tento checar primeiro se é diário, primeiro pergunto à criança: Todos os dias você perde xixi na calcinha/cueca? Fica com a calcinha/cueca molhada sempre? Todos os dias? – se ele falar que não: Então, toda semana? (PF2, médica).

Quadro 1. Termos e expressões utilizados pelas crianças/famílias para descrever sintomas de DVI, segundo profissionais especialistas. Brasília, DF, Brasil, 2019.

Fase miccional	Sintoma	Termos ou expressões
Armazenamento	Incontinência intermitente diurna	“Faz xixi na roupa” (PF1), “eu não sinto que já fiz xixi” (PF1), “tá com xixi” (PF3), “molhou a roupa” (PF3), “sujou a cueca/calcinha” (PF3), “se mijá todo” (PF4), “eu não consigo segurar o xixi” (PF5), “problema de xixi” (PF6), “fica vazando xixi na roupa” (PF7).
Armazenamento	Enurese	“Faz xixi na cama” (PF1), “molhar a roupa durante a noite” (PF10), “acordar molhado” (PF10), “estar com o meu pijama molhado” (PF10).
Armazenamento	Urgência	“Saio correndo pra fazer xixi” (PF3), “vontade de ir ao banheiro correndo” (PF5), “tenho que ficar indo ao banheiro toda hora” (PF5), “não consegue segurar o xixi” (PF13), “não consegue esperar pra ir no banheiro” (PF13).
Armazenamento	Aumento da frequência	“Faz xixi todo minuto” (PF1), “faz xixi toda hora” (PF1).
Esvaziamento	Disúria	“Dor para fazer xixi” (PF1), “dor na perereca” (PF14), “dor no canal do pinto” (PF14).
Outros sintomas	Retenção urinária	“Segura o xixi” (PF1), “prende o xixi” (PF6).
Outros sintomas	Manobras de contenção	“Me agacho pra segurar o xixi” (PF3), “dança do xixi” (PF9), “fica prendendo, pulando, colocando as mãos na região” (PF12).
Outros sintomas	Dor	“Dor em baixo ventre” (PF3), “eu sinto muita dor” (PF5), “minha barriga fica doendo” (PF5).
Outros sintomas	Prurido	“coçando” (PF5)
Comorbidades	Infecção do trato urinário	“Xixi tava muito forte” (PF3), “deu febre” (PF3), “minha urina tá com cheiro forte” (PF5), “tá muito amarelinha” (PF5).
-	Constipação Intestinal Funcional	“O cocô tá duro” (PF3), “o cocô tá grosso” (PF3), “o cocô tá ruim pra sair” (PF3), “prende o cocô” (PF4), “prisão de ventre” (PF4), “eu não tenho vontade de fazer cocô” (PF5), “fico muitos dias sem ir ao banheiro” (PF5), “machuca muito” (PF5), “problema de cocô” (PF6), “intestino preso” (PF6), “dói pra fazer cocô” (PF7), “tem fezes em bolinha” (PF13).
-	Encoprese	“eu faço cocô na roupa” (PF5), estar com a minha cueca, com a minha calcinha sempre suja” (PF10).

Outra forma de verificação da frequência de apresentação dos sintomas do DVI apontada pelos profissionais foi a correlação da frequência à rotina da criança em casa e na escola, a fim de melhor compreender as informações relatadas e proporcionar um recordatório da rotina e ocorrência dos sintomas.

Então, eu geralmente pergunto a rotina, tanto em casa, quanto na escola...horário que entra na escola, se tem intervalo, se tem hora de recreio, se a professora manda ir no banheiro, qual é a hora que sai, qual é a hora que chega em casa, qual é o caminho pra escola e pra casa, se vai de ônibus, se vai de carro, se é longe, se é perto, se faz xixi antes de sair de casa e quando chega em casa (PF1, médica).

Assim como ocorre com a frequência, a intensidade da apresentação de sintomas de DVI possui papel de destaque no planejamento da abordagem terapêutica de cada paciente. Dessa forma, o profissional busca elaborar perguntas adequadas a cada paciente/família com o intuito de compreender este aspecto. Uma estratégia muito utilizada para os casos de incontinência foi a percepção do quanto se molha a roupa da criança ou a roupa da cama.

Quando molha, molha até o colchão, ou só até o lençol, só até a roupa de baixo?...Precisa levantar e trocar o colchão mais de uma vez ao dia? (PF7, médica).

Outras abordagens citadas foram: a utilização de instrumentos validados como o *Dysfunctional Voiding Score Symptom (DVSS)*, escalas de gradação de 0 a 10 e a consideração dada ao caráter subjetivo do relato da intensidade dos sintomas reportados pela criança/família.

[...] se a criança acha que é muito ou pouco, independentemente da quantidade que a criança me refere...se ela acha que isso é muito ou pouco pra ela (PF7, médica).

De acordo com os profissionais especialistas, relatos de desconfortos e sentimentos negativos associados à apresentação de sintomas de DVI são amplamente identificados durante o atendimento, tanto por parte da própria criança, quanto por parte da família, em um contexto biopsicossocial. Foram sentimentos pontuados pelos profissionais: culpa, vergonha, tristeza, irritação, incômodo, ansiedade e medo, levando as crianças se tornarem mais tímidas e retraídas socialmente.

Muitas crianças e famílias colocam que é desagradável, é chato, é ruim, que é vergonhoso ...alguns desses sintomas, eles relatam como vergonhoso (PF6, enfermeira).

[...] não se relacionar muito bem com as outras crianças, porque fica o tempo inteiro molhado, ficam mais retraídos, não gostam de brincar – porque quando fazem esforço, perdem a urina também. Então acaba prejudicando o relacionamento com as outras crianças” (PF13, médica).

Outros profissionais destacam o reconhecimento de expressões não-verbais de desconforto - observados na criança, sendo que em diversas situações o sentimento de vergonha não permite a verbalização do sentimento relacionado aos sintomas de DVI.

Refere que incomoda, que tem vergonha...são os meios de comunicação não-verbal, né... abaixam a cabeça, discutem...às vezes olham para o lado, ficam um pouquinho cabisbaixo, olham pra mãe, tem um pouquinho de irritação na hora que vai falar (PF3, enfermeira).

Em contrapartida, alguns profissionais relatam indiferença de algumas crianças com a apresentação de sintomas de DVI e a necessidade do questionamento sobre a presença ou ausência de desconfortos, em especial para identificar a existência de motivação da criança para a melhora dos sintomas e conseqüentemente a adesão terapêutica.

Ninguém me falou, sabe, assim as crianças. Eu sei que existe um incômodo, claro. Mas, elas próprias, elas dificilmente relatam esse desconforto (PF8, fisioterapeuta).

Então, eu costumo perguntar assim: Como você se sente? O quê que você acha disso? [...] eu acho importante, realmente importante porque se ela não tá achando isso um problema, é porque alguma coisa tá, tá... se perdeu aí no processo – por que ele não tá achando isso um problema, né. Se ele vem na consulta obrigado porque a mãe obriga ele. É... não faz sentido toda a orientação que a gente tá passando pra ele. Se a mãe também não entende o porquê dele tá vindo aqui, ela vai acabar, é, largando o tratamento, ela não vai mais trazer o filho dela (PF4, enfermeira).

No que se refere à categoria temática Conseqüências da DVI, segundo grande parte dos especialistas, a criança e a sua família expressam rotineiramente termos e desagradados associados às conseqüências diretas e indiretas geradas pela apresentação de sintomas de DVI. Dentre as conseqüências observadas pelos profissionais especialistas, os tópicos de destaque são relativos ao status funcional, os ajustes e o humor relacionados à presença de sintomas de DVI.

No que tange a restrição do status funcional relacionado à doença, ou seja, as mudanças nas atividades funcionais e cognitivas associadas ao surgimento de sintomas de DVI, são citadas pelos profissionais: a dificuldade na realização de atividades esperadas para crianças da mesma idade, alterações na rotina de estudo e problemas de interação social.

Tem alguma coisa que você queria fazer e você não faz, por conta do xixi? O seu xixi te atrapalha em alguma coisa? O seu cocô te atrapalha em alguma coisa?” (PF2, médica).

Eu tenho dificuldade de estar na escola porque toda hora eu quero ir ao banheiro (PF5, fisioterapeuta).

Por outro lado, possíveis reflexos negativos no humor dessas crianças também são alvo de preocupação desses profissionais, demonstrando-se atentos à eventuais cenários de sofrimento de *bullying* devido à apresentação desses sintomas.

[...]seus amigos riem de você? Falam de você? Zombam de você? (PF10, fisioterapeuta).

Ademais das mudanças nas atividades funcionais das crianças devido a presença de sintomas de DVI, é destacado pelos especialistas, a necessidade da realização de ajustes à doença por estas, como quando necessitam lançar mão do uso de fraldas – apesar de já terem superado o período de treinamento esfinteriano.

Eu não posso dormir na casa de minha prima porque eu faço xixi toda a noite [...] na cama ou: eu preciso usar fralda, sendo que eu já sou mocinha, eu já sou rapaz, né (PF5, fisioterapeuta).

Quanto à categoria temática Estratégias de comunicação utilizadas pelo profissional de saúde, foram identificadas algumas variações na abordagem/condução do atendimento entre os profissionais entrevistados, principalmente no que tange ao direcionamento do protagonismo da criança durante a consulta (criança *versus* família). Em sua maioria, os profissionais citam os pais como elo e ponte de acesso à criança, porém visando ao máximo a participação direta da criança.

Geralmente questiono os dois [...]alguns dados a criança sabe informar melhor que o seu cuidador, que seu pai e responsável, e outros dados os responsáveis têm maior domínio, né...então realmente tem que incluir os dois na hora dessa conversa (PF6, enfermeira).

Então, eu chamo a criança, abordo os sintomas, as queixas com a criança, e depois eu deixo a criança brincando e falo que vou conversar com os pais, mas que ela pode me interromper a qualquer momento pra falar, porque eu vou tá conversando com o pai ou com a mãe sobre ela. Então ela pode me interromper a qualquer momento pra que ela...eu possa escutá-la, porque ela é mais importante pra mim do que os pais (PF10, fisioterapeuta).

No momento da abordagem de uma criança com queixas de sintomas de DVI e de sua família, o profissional se depara com diferentes dinâmicas familiares, sendo comum a perda da autonomia da criança sobre a sua própria saúde, fazendo com que esta encontre dificuldades, inclusive, em reportar os próprios sintomas durante a consulta, devido à interrupção contínua

dos pais. Sendo esta questão, um ponto de dificuldade para o alcance do protagonismo da criança no autorrelato dos seus sintomas.

Muitas vezes as mães nem deixam as crianças falarem, mas eu tento primeiro pegar alguma coisa com as crianças (PF1, médica).

Então, é difícil porque a maioria das vezes a gente tem que instigar o paciente a falar, porque na consulta, na pediatria, os pais querem tomar essa atitude de falar (PF2, médica).

Eu não sei também se porque, no Brasil, os pais assumem assim... essa fala na frente da criança, às vezes a criança fica assim, quietinha (PF14, médica).

Diante do profissional de saúde, a criança e sua família tentam justificar a ocorrência dos sintomas de DVI, os pais por muitas vezes culpam integralmente a criança, denominando-a como “preguiçosa” e não necessariamente compreendendo que é uma condição clínica que requer tratamento.

[...] usa muito termo que a criança faz porque tem preguiça de ir ao banheiro – no caso da incontinência, ou porque tá brincando, ou porque tá distraído. Então, as mães geralmente relatam isso. As crianças não costumam relatar dessa forma, elas costumam relatar que não deu tempo, não sentiu, não percebeu que tava com vontade, ou quando viu já tava molhado (PF1, médica).

No que tange a adesão terapêutica, alguns profissionais referem questionar diretamente a criança sobre as razões da sua não adesão.

Qual a sua principal dificuldade para aderir a essa terapêutica? Qual a sua principal dificuldade, que você tá sentindo, em tomar mais água? Por que você não quis utilizar o banquinho? (PF3, enfermeira).

Por que que você não consegue ir ao banheiro na hora que você sente vontade? É a distração? É o videogame? É a brincadeira? É uma leitura? Tá com preguiça? (PF3, enfermeira).

A fim de favorecer uma comunicação mais efetiva entre profissional-criança-família, e conseqüentemente, a adesão terapêutica - viabilizando atendimento integral de saúde, no decorrer das entrevistas, os profissionais destacam algumas recomendações importantes para esse atendimento, como: utilizar de termos e expressões de fácil compreensão na prática profissional (Quadro 2) - preterindo o uso de termos técnicos e rebuscados (Quadro 3); verificar nível de desenvolvimento da criança para assegurar-se da compreensão das perguntas; reportar-se também à criança durante a consulta; utilizar instrumentos validados e estratégias lúdicas para a comunicação e atendimento, a exemplo da Escala de Bristol, DVSS, diário miccional,

questionário de qualidade de vida, desenhos, bonecos, *folders*, livros, revistas, vídeos, *biofeedback* lúdico etc.

O termo em si – disfunção vesical e intestinal, ele é um pouco complicado de se entender, normalmente lá a gente faz essa transcrição pra: problema da urina e do cocô, problema do xixi e do cocô, porque a própria palavra: vesical, às vezes eles não conseguem compreender bem, e alguns outros termos específicos, como enurese, constipação...que são termos mais clínicos – digamos assim, então eles têm muita dificuldade de compreender (PF6, enfermeira).

Bom, geralmente na primeira consulta eu pergunto à criança – antes de conversar com a mãe, porque que ela acha que tá na consulta (algumas sabem, outras não), e o não responder, às vezes eu fico na dúvida - se é porque não quer tocar no assunto e quer que a mãe que toque no assunto, ou o responsável, ou se é porque realmente não sabe. Aí depende também da compreensão da criança, tem criança que tem mais dificuldade de compreender (PF1, médico).

Quadro 2. Perguntas para a prática profissional, segundo especialistas. Brasília, DF, Brasil, 2019.

Tema	Perguntas para a prática profissional
Sintomas	<p>Incontinência Intermitente Diurna: Faz xixi na roupa? (PF1) Enurese: Faz xixi na cama? Molha a cueca/calcinha/roupa à noite? Escapa urina à noite? (PF1) Urgência: Quando você faz xixi, logo depois você tem vontade de fazer xixi de novo ou você consegue segurar? (PF1) Disúria: Tem dor para fazer xixi? (PF1) Hesitação: Demora para começar a fazer o xixi? (PF1) Esforço: Tem que fazer um pouquinho de força? (PF7) Jato fraco: O jato do xixi é fraco? (PF1) Retenção urinária: Quando você tem vontade de fazer xixi, você vai logo ao banheiro ou fica segurando o xixi? (PF2) Retenção fecal: Quando tem vontade de evacuar, vai ao banheiro ou não? (PF2) Urgência: Você acha que consegue esperar um pouquinho mais para ir ao banheiro? (PF5) Constipação: Precisa fazer muita força? Demora para fazer cocô? Dói na hora que o cocô sai? (PF7) Você faz cocô todo dia? (PF12) Encoprese: Escorre cocô na cueca/calcinha? (PF7).</p>
Frequência	<p>Quais são as vezes que você vai ao banheiro na escola? Vai no intervalo/recreio? (PF1); Todos os dias você perde xixi na cueca/calcinha? (PF2) Fica com a calcinha molhada sempre? Toda semana?” (PF2) De sete dias da semana, quantas vezes fez xixi na cama? (PF10) Ontem você precisou trocar a calcinha quantas vezes? (PF5) Na semana anterior, esse problema aconteceu quantos dias? Você acha que esse padrão foi igual ao último mês? (PF6) Faz cocô todo dia?” (PF7) Você acha que perde mais de dia ou de noite?” (PF8).</p>
Intensidade	<p>“Você precisa trocar o lençol?” (PF2) Troca mais de uma vez o lençol à noite? (PF2) Quando você perde o xixi, perde só na calcinha? Chega a molhar a roupa/calça? Chega a molhar onde você está sentado? Molha o chão? (PF2; PF4; PF7) Você acha que é muito ou pouco? (PF7).</p>
Sentimento/desconforto	<p>Você fica chateado/a porque molhou a roupa? (PF1) Você tem vergonha de pedir para ir ao banheiro? (PF1) Como você se sente? Se sente triste? (PF1) Você tem vontade de melhorar?” (PF1) Você vai dormir na casa de algum amiguinho e faz xixi na cama, você fica com vergonha? (PF2) Como você se sente prendendo o cocô? O que significa para você ficar tantos dias sem fazer cocô? Isso faz alguma diferença para você? (PF6) É uma coisa de te incomoda? Você fica ansioso? Você acha ruim quando perde o xixi?” (PF7) Quando você acorda de dia, você acha ruim? Você chega a levantar? A trocar o colchão de lado? Jogar as coisas fora? (PF7) Como é na escola quando você tá suja ou quando tá molhada? (PF10) Você tem medo de contar para o seu pai que a cama está molhada? Você tem medo de dormir na casa dos amiguinhos? (PF11)</p>

Quadro 3. Termos relacionados à DVI que o profissional deve evitar, segundo especialistas. Brasília, DF, Brasil, 2019.

Termos	Profissional
Incontinência	PF1, PF5
Diurese	PF1, PF2
Enurese	PF1
Constipação	PF2, PF9
Urina	PF2
Reprogramação miccional	PF3
Bexiga	PF4
Rim	PF4
Partes do corpo	PF4
Miccional	PF4
Urgência	PF5
Disfunção vesical e intestinal	PF6
Hesitação	PF7
Esvaziamento incompleto	PF7, PF8
Manobras de contenção	PF9
Encoprese	PF14

Discussão

A partir dos dados obtidos pelas entrevistas com os profissionais especialistas, foi possível identificar a grande maioria dos sintomas descritos na terminologia mais atual da *International Children's Continence Society (ICCS)* com exemplos de verbalização da criança/família⁽²⁾, excluindo-se apenas a noctúria e o jato fraco. Houve um maior número de exemplos relativos à apresentação de incontinência urinária diurna e noturna, o que pode estar relacionado com a maior frequência destes sintomas dentre as crianças atendidas nos serviços de saúde. Em um estudo com 2750 crianças escolares em Istambul⁽¹²⁾, foi identificado a prevalência de 8,6% na apresentação de incontinência noturna, e com dado muito próximo, um estudo com 1984 crianças⁽¹³⁾, identificou um percentual de enurese noturna de 9,52%. Já em Pelotas⁽¹⁴⁾, identificou-se a prevalência de enurese em 10,6% em uma amostra de 3602 crianças.

Para a avaliação da frequência, os profissionais apontaram que a questão deve incluir uma expressão que remeta a uma possível frequência, utilizando de termos como: “todo dia”, “toda noite”, “toda semana”, “quantas vezes” ou então se valer da técnica de recordar com a criança sua rotina diária, a fim de resgatar a ocorrência dos episódios, seja em casa ou no ambiente escolar - levando em consideração que a criança no estágio operatório concreto está em franco desenvolvimento da compreensão de termos abstratos, como a temporalidade⁽¹⁵⁾.

A incontinência intermitente diurna também teve papel de destaque durante a investigação da intensidade dos sintomas pelos profissionais, independente da formulação das perguntas relativas a esse tópico, os participantes utilizavam a roupa da criança como referencial de intensidade de perdas urinárias. Verificava-se que se a perda ocorria apenas na roupa íntima, ou se atingia a roupa exterior (ex.: calça/saia), ou se transbordava a ponto de molhar o local onde a criança se encontrava. De forma semelhante, se era investigado a intensidade a partir da apresentação da enurese noturna, utilizando as roupas de cama (ex.: lençol) como parâmetro, questionando a necessidade da troca do lençol durante a noite devido as perdas urinárias. Apenas um profissional afirmou utilizar o DVSS⁽¹⁶⁾ como forma de mensuração, neste instrumento a intensidade é avaliada por meio de uma escala *likert* que abrange os últimos 30 dias para a identificação de sintomas miccionais.

Em associação aos sintomas de DVI, os profissionais pontuaram sentimentos e comportamentos negativos advindos da criança, tais como tristeza, vergonha, culpa e irritação. Verifica-se uma ligação da enurese noturna à consequências psicológicas, levando em consideração o desconforto e a perda da autoestima gerados por este sintoma⁽¹⁷⁾, havendo maior possibilidade de apresentação de problemas emocionais e comportamentais⁽¹⁸⁾. A intensidade do sintoma é diretamente proporcional ao impacto em qualidade de vida da família e da criança⁽¹⁹⁾.

Tais problemas e desconfortos impactam negativamente o bem-estar social da criança. A timidez e a vergonha dificultam a sociabilidade e, em alguns casos, podem gerar problemas de conduta^(20,18). A escola também é um ambiente social, onde a criança sofre experiências relacionadas à continência, dentre elas está a decisão de contar aos professores e amigos sobre seus sintomas; o medo de ser descoberto por outras crianças e de ser alvo de brincadeiras e *bullying*; ademais da imposição de regras rígidas a respeito do uso do toalete durante as aulas⁽²¹⁾.

Conforme identificado no estudo, os sintomas de DVI - como a enurese, possuem a capacidade de gerar diversas consequências à criança, dentre elas: consequências relativas ao status funcional, aos ajustes e ao humor relacionado a sua apresentação. A enurese, mais especificamente, se caracteriza por uma condição clínica de etiologia multifatorial, que afeta o relacionamento social, a autoestima, as relações familiares e até na vida acadêmica de crianças e adolescentes⁽²²⁾.

Para a captação de todos os fatores que englobam a experiência de sintomas de DVI, os profissionais participantes da pesquisa relatam suas estratégias para facilitar a comunicação direta com a criança, dentre elas o uso de termos de fácil compreensão, minimizando-se o emprego de termos técnico-científicos durante a interação com a criança, uma vez que nesta faixa etária a compreensão de termos abstratos ainda é incipiente⁽²³⁾.

Em relação ao relato dos sintomas, percebe-se que é comum que a criança tenha o seu protagonismo desconsiderado pelos seus próprios pais, havendo interrupções frequentes durante a sua fala, podendo resultar em passividade, sentimento de vulnerabilidade e medo. Diferentemente do que é recomendado pelos profissionais, tendo em vista que a criança – a partir da idade escolar já é capaz de entender a respeito da sua condição clínica e do seu tratamento, além de se conhecer e possuir a perspicácia para a identificação de anormalidades, já que são capazes de elaborar pensamentos mais abstratos. Dessa forma, a consideração da

queixa da criança como objeto norteador para o cuidado é ímpar durante qualquer atendimento em saúde⁽²⁴⁾.

Já em relação às estratégias exitosas da prática profissional, estes apontam ainda o uso de instrumentos/ questionários (Escala de Bristol, DVSS, diário miccional, questionário de qualidade de vida), desenhos, bonecos, *folders*, livros, revistas, vídeos, *biofeedback* lúdico, dentre outros. Estes últimos são exemplos de ferramentas embasadas no referencial teórico de *Arts-Based Approach* por utilizar meios artísticos e lúdicos para a comunicação com a criança⁽²⁵⁾.

Conclusão

Observa-se que o processo de abordagem e atendimento em saúde de uma criança e sua família que apresenta sintomas de DVI é extremamente complexo, levando em consideração a subjetividade da experiência de sintomas de cada indivíduo, aliada à dificuldade encontrada durante a comunicação entre profissional-criança, a depender do seu nível de desenvolvimento cognitivo. Dessa forma, faz-se necessário a identificação de estratégias que facilitem a comunicação entre esses atores, de modo a viabilizar a elaboração de um plano de cuidado singular e efetivo, a partir de intervenções baseadas em evidências.

Partindo dessa premissa, a identificação de termos e expressões utilizadas por essas crianças para a identificação e caracterização de sintomas de DVI, na perspectiva profissional, foi possível a partir da aplicação do instrumento semiestruturado utilizado durante este estudo. Além dos termos e expressões utilizadas pela própria criança e sua família, foi possível identificar alguns sugestões de perguntas para a prática profissional - adaptadas à criança na faixa etária entre 6 e 12 anos, que objetivam simplificar o reconhecimento de termos e

expressões relacionadas à apresentação de sintomas, frequência, intensidade, sentimento/desconforto e consequências associadas à DVI na infância.

Durante as entrevistas com os diferentes profissionais foi possível observar certa homogeneidade na condução do atendimento à criança que apresenta sintomas de DVI, como por exemplo a tentativa de abordagem direcionada à criança – fomentando a possibilidade de autorrelato dos sintomas, a adequação da linguagem de acordo com o seu nível cognitivo e de desenvolvimento e o uso de estratégias que facilitam a comunicação entre profissional e criança (brinquedos terapêuticos, instrumentos validados, desenhos, livros, etc). Contudo, esse mesmo achado reflete uma limitação do estudo, relacionado à diversidade da amostra, levando em consideração que apesar dos profissionais pertencerem à três diferentes categorias profissionais, que atendiam à um mesmo público-alvo, os locais de atendimento foram restritos à três unidades de saúde: um hospital, um ambulatório e uma clínica particular.

Por fim, cabe ressaltar a importância da identificação – pelos especialistas, das dimensões biopsicossociais associadas ao surgimento e manutenção desses sintomas, ademais das repercussões nas diferentes esferas, seja na esfera social, emocional ou fisiológica, que impactam diretamente a qualidade de vida dessa criança. Desse modo, a possibilidade da criação e aplicação de um instrumento que capte não somente a presença ou ausência de sintomas de DVI, mas a sua experiência, se faz singular no cuidado integral à díade, sendo possível a partir de estudos como este.

REFERÊNCIAS

1. Santos JD, Lopes RI, Koyle MA. Bladder and bowel dysfunction in children: An update on the diagnosis and treatment of a common, but underdiagnosed pediatric problema. **Can Urol Assoc J.** 2017;11(1-2Suppl1):S64-S72. DOI: <https://doi.org/10.5489/cuaj.4411>
2. Austin PF, Bauer SB, Bower W, Chase J, Franco I, Hoebeke P. et al, The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: update report from the Standardization Committee of the International Children's Continence. **Neurology and Urodynamics.** 2016;35(4):471-81. DOI: <https://doi.org/10.1002/nau.22751>
3. Von Gontard A, Niemczyk J, Weber M, Equit M. Specific behavioral comorbidity in a large sample of children with functional incontinence: report of 1,001 cases. **NeuroUrol Urodyn.** 2015;34(8):763–8. DOI: <https://doi.org/10.1002/nau.22651>
4. Brasil. **Ministério da Saúde. Morbidade Hospitalar do SUS.** Brasília, DF, 2018. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0203>. Acesso em: 30 Abril 2019.
5. Santos JD, Varghese A, Williams K, Koyle MA. Recommendations for the Management of Bladder Bowel Dysfunction in Children. **Pediat Therapeut.** 2014; 4: 191. DOI: <https://doi.org/10.4172/2161-0665.1000191>
6. Macartney G, VanDenKerkhof E, Harrison MB, Stacey D. Symptoms and QOL in Pediatric Brain Tumor Survivors: A Cross-Sectional Study. **J Pain Symptom Manage.** 2014;48(5):957-67. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.243>
7. Armstrong, TS. Symptoms experience: A concept analysis. **Oncol Nurs Forum.** 2003;30(4):601-6. DOI: <https://doi.org/10.1188/03.ONF.601-606>
8. Lenz E, Pugh L, Milligan R, Gift A, Suppe F. The Middle-Range Theory of Unpleasant Symptoms: An Update. **ANS Adv Nurs Sci.** 1997;19(3):14-27. DOI: <https://doi.org/10.1097/00012272-199703000-00003>
9. Sourkes BM. Children's Experience of Symptoms: Narratives through Words and Images. **Children.** 2018;5(4):53. DOI: <https://doi.org/10.3390/children5040053>.
10. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Rev Bras Enferm.** 2018;71(1):228-33. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>.

11. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**. 2006; 3(2);77-101. DOI: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
12. Savaser S, Beji NK, Aslan E, Gozen D. The Prevalence of Diurnal Urinary Incontinence and Enuresis and Quality of Life: Sample of School. **Urology Journal**. 2018;15(4): 173-179. DOI: <https://doi.org/10.22037/uj.v0i0.3982>.
13. Sarici H, Telli O, Ozgur BC, Demirbas A, Ozgur S, Karagoz MA. Prevalence of nocturnal enuresis and its influence on quality of life in school-aged children. **J Pediatr Urol**. 2016; 12(3):159.e1-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2015.11.011>
14. Mota DM, Barros AJ, Matijasevich A, Santos IS. Prevalence of enuresis and urinary symptoms at age 7 years in the 2004 birth cohort from Pelotas, Brazil. **J Pediatr (Rio J)**. 2015;91(1):52–58. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.04.011>.
15. Fischer, KW. A theory of cognitive development: The control and construction of hierarchies of skills. **Psychological Review**. 1980;87(6):477-531. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/0033-295X.87.6.477>
16. Farhat W, Bagli DJ, Capolicchio G, O'Reilly S, Merguerian PA, Khoury A. The dysfunctional voiding scoring system: quantitative standardization of dysfunctional voiding symptoms in children. **J Urol**. 2000;164:1011-5. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10958730>. Acesso em: 12 Set 2018.
17. Joinson C, Sullivan S, Von Gontard A, Heron J. Early childhood psychological factors and risk for bedwetting at school age in a UK cohort. **Eur Child Adolesc Psychiatry**. 2016; 25(5): 519-528. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00787-015-0756-7>
18. Sempik J, Ward H, Darker I. Emotional and behavioural difficulties of children and young people at entry into care. **Clin Child Psychol Psychiatry**. 2008;13(2):221-33. DOI: <https://doi.org/10.1177/1359104507088344>
19. 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;4(2):127-33. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2007.10.007>.
20. Marciano RC, Cardoso MGF, Vasconcelos MA, Paula JJ, Pinho NC, Oliveira AC 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. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2018.07.017>.

21. Whale K, Cramer H, Joinson C. Left behind and left out: The impact of the school environment on young people with continence problems. **British Journal of health psychology**. 2018; 23: 253-277. DOI: <https://doi.org/10.1111/bjhp.12284>
22. Néveus T, Sillén U. Lower urinary tract function in childhood; normal development and common functional disturbances. **Acta Physiol (Oxf)**. 2013; 207:85-92. DOI: <https://doi.org/10.1111/apha.12015>
23. D'Angiulli A, Griffiths G, Marmolejo-Ramos F. Neural correlates of visualizations of concrete and abstract words in preschool children: a developmental embodied approach. **Front. Psychol**. 2015; 6:856. DOI: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2015.00856>
24. Santos PM, Silva LF, Depianti JRB, Cursino EG, Ribeiro CA. Nursing care through the perception of hospitalized children. **Rev Bras Enferm**. 2016;69(4):603-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690405i>
25. Driessnack M, Furukawa R. Arts-based data collection techniques used in child research. **J Spec Pediatr Nurs**. 2012;17(1):3-9. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2011.00304.x>