

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

KAROLINA ALVES DE MATOS DA SILVA

DESENVOLVIMENTO DE WEBSITE INSTRUCIONAL SOBRE
UROTERAPIA PADRÃO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL: *UROFAMILY CARE*

BRASÍLIA

2023

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

KAROLINA ALVES DE MATOS DA SILVA

DESENVOLVIMENTO DE WEBSITE INSTRUCIONAL SOBRE
UROTERAPIA PADRÃO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL: *UROFAMILY CARE*

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Área de Concentração: Cuidado, Gestão e Tecnologias em Saúde e Enfermagem.

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

Orientadora: Prof^a Dr^a Gisele Martins

BRASÍLIA

2023

Ficha catalográfica

KS586d Karolina Alves de Matos, Silva
Desenvolvimento de website instrucional sobre uroterapia padrão para famílias de crianças com disfunção vesical e intestinal: Urofamily care / Silva Karolina Alves de Matos; orientador Gisele Martins. -- Brasília, 2023.
134 p.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) -- Universidade de Brasília, 2023.

1. Disfunção Vesical e Intestinal. 2. Família . 3. Uroterapia padrão. 4. Prática Avançada de Enfermagem . 5. Desenvolvimento Tecnológico. I. Martins, Gisele, orient. II. Título.

KAROLINA ALVES DE MATOS DA SILVA

DESENVOLVIMENTO DE WEBSITE INSTRUCIONAL SOBRE
UROTERAPIA PADRÃO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL: *UROFAMILY CARE*

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em 30/01/2023

BANCA EXAMINADORA

Professora Dra. Gisele Martins
Presidente da Branca
Universidade de Brasília - UnB

Dra. Cristiane Feitosa Salviano
Membro Externo ao Programa
Universidade de Brasília - UnB

Professora Dra. Aline Oliveira Silveira
Membro Efetivo
Universidade de Brasília – UnB

Dra. Gisela Maria Assis
Membro Suplente
Universidade Federal do Paraná – UFPR

Dedico este trabalho a Deus que é meu sustento diário, a minha família e ao meu noivo.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a **Deus**, que merece toda honra, glória e louvor! Foi e sempre será meu sustento diário, e meu refúgio em meio as dificuldades.

À minha mãe, **Edna**, pelo cuidado, amor e rede de apoio em toda minha jornada acadêmica, profissional, pessoal e espiritual.

Ao meu pai, **Sergio**, por acreditar no meu potencial e sempre vibrar com minhas conquistas.

À minha irmã, **Esther**, por sempre me ouvir e acolher meus medos e anseios, sem o seu ombro amigo não teria dado certo.

Ao meu noivo, **Pedro Felipe**, por caminhar comigo nessa jornada que é a vida, me apoiar, me incentivar e ser um dos meus maiores admiradores.

A todos os **familiares e amigos** por sempre torcerem por minhas conquistas e se alegrarem comigo.

À minha **orientadora** Doutora Gisele Martins, Deus preparou para que nossos caminhos se cruzassem. Sou grata por sua vida e por me inspirar diariamente, obrigada pelos aprendizados adquiridos até aqui!

Às professoras que aceitaram participar da banca examinadora desta dissertação.

Agradeço a todos, mesmo não citados aqui, que contribuíram com a construção deste trabalho.

“Ó profundidade da riqueza da sabedoria e do conhecimento de Deus! Quão insondáveis são os seus juízos e inescrutáveis os seus caminhos! “Quem conheceu a mente do Senhor? Ou quem foi seu conselheiro?” “Quem primeiro lhe deu, para que ele o recompense?” Pois dele, por ele e para ele são todas as coisas. A ele seja a glória para sempre! Amém.”

Romanos 11:33-36

RESUMO

SILVA, Karolina Alves de Matos. Desenvolvimento de website instrucional sobre uroterapia padrão para famílias de crianças com disfunção vesical e intestinal: *Urofamilly care*. 2023. 134 p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2023.

Introdução: A idealização da construção da mídia digital foi planejada de acordo com a importância da utilização de métodos inovadores no processo saúde-doença para educação em saúde. Durante o planejamento, o propósito foi de atender à necessidade em oferecer uma ferramenta, em formato digital, para apoio das famílias de crianças e adolescentes com disfunções vesicais e intestinais (DVI), auxiliando-os no conhecimento e empoderamento das práticas de uroterapia padrão. Devido à nova realidade vivida mundialmente, é necessário citar que existem poucos profissionais disponíveis na área da urologia pediátrica, e fornecer esse tipo de ferramenta supre de maneira estratégica essa escassez de profissional capacitado para atender a dúvidas frequentes das famílias que possuem crianças e adolescentes com a problemática abordada. Portanto, nosso estudo adotou os referenciais teóricos *Family Management Style Framework* (FMSF) e Teoria de Manejo dos Sintomas (TMS) para guiar a construção do produto final. **Objetivo:** Descrever o desenvolvimento de website instrucional sobre uroterapia padrão, com o intuito de auxiliar o manejo dos sintomas da disfunção vesical e intestinal (DVI) direcionado para famílias de crianças e adolescentes. **Método:** Trata-se de uma pesquisa metodológica, realizada em 2 etapas. A primeira consistiu de uma revisão sistemática de métodos mistos e a segunda foi um estudo de produção tecnológica (construção de um website instrucional), seguindo as etapas propostas de *design* instrucional do modelo ADDIE, e baseado nos 5 componentes da uroterapia padrão proposto pela *International Children's Continence Society* (ICCS). **Resultados:** A revisão sistemática da literatura apontou uma escassez de estudos que abordam a experiência das famílias de crianças com DVI em uroterapia padrão. Os 16 estudos que compuseram a amostra da revisão apontaram algumas fontes de informações que os pais necessitavam para manejo de sintomas de seus filhos; que a crença dos pais foi um fator dificultador, o déficit de conhecimento dos pais sobre o que é a uroterapia padrão; os pais veem como seu dever proteger seus filhos, querendo poupar a criança de situações constrangedoras; os pais tentam métodos diferentes para manejar os sintomas das crianças. Os dados obtidos na fase 1 fundamentaram a estrutura do *design* do website instrucional chamado *Urofamilly care* desenvolvido na plataforma Wix e está hospedado na plataforma gratuita de web site Wix (<https://urofamilysite.wixsite.com/urofamilly>). Os 5 componentes estruturantes do website instrucional sobre uroterapia padrão foram embasados nos construtos teóricos do FMSF e da TMS, alinhados as evidências advindas da revisão sistemática de métodos mistos. **Conclusão:** A fim de promover um cuidado em saúde urológica inovador, de modo assíncrono, gratuito e que não tenha problemas como: longas filas de espera, deslocamento de famílias em situação de vulnerabilidade, a ferramenta de inovação tecnológica desenvolvida promove o conhecimento, e suporte inicial para manejo de sintomas de DVI por meio de intervenções de uroterapia padrão, ou seja, a modalidade de primeira linha para tratamento de DVI.

Palavras-chave: Disfunção Vesical e Intestinal; Família; Uroterapia; Prática Avançada de Enfermagem; Desenvolvimento Tecnológico.

ABSTRACT

SILVA, Karolina Alves de Matos. Development of an instructional website on standard urotherapy for families of children with bladder and bowel dysfunction: Urofamilly care. 134 p. Dissertation (Master's) - Postgraduate Program in Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2023.

Introduction: The idealization of the construction of the digital media was planned according to the importance of using innovative methods in the health-disease process for health education. During the planning, the purpose was to meet the need to offer a tool, in digital format, to support the families of children and adolescents with bladder and bowel dysfunction (BBD), helping them in the knowledge and empowerment of standard urotherapy practices. The new reality experienced worldwide requires mentioning that there are few professionals available in the field of pediatric urology, and providing this type of tool strategically addresses this shortage of professionals trained to answer the frequent questions of families who have children and adolescents with the problem addressed. Therefore, our study adopted the Family Management Style Framework Theory (FMSF) and Theory of Symptom Management (TSM) to guide the construction of the final product. **Objective:** To describe the development of an instructional website on standard urotherapy to assist in the management of bladder and bowel dysfunction (BBD) for families of children and adolescents. **Method:** This is methodological research, conducted in 2 phases. The first consisted of a systematic mixed methods review and the second was a technological production study (construction of an instructional website), following the proposed instructional design steps of the ADDIE model, and based on the 5 components of standard urotherapy proposed by *International Children's Continence Society (ICCS)*. **Results:** The systematic literature review pointed out a scarcity of studies addressing the experience of families of children with BBD use standard urotherapy. The 16 studies that made up the review sample pointed out some sources of information that parents needed to manage their children's symptoms; that parents' beliefs were a hindering factor, parents' knowledge deficit about what standard urotherapy is; parents see it as their duty to protect their children, wanting to spare the child from embarrassing situations; parents try different methods to manage their children's symptoms. The data obtained in phase 1 informed the design structure of the instructional website called Urofamilly care developed on the Wix platform and is hosted on the free Wix web site platform (<https://urofamilysite.wixsite.com/urofamilly>). The 5 structuring components of the standard urotherapy instructional website were based on the theoretical constructs of FMSF and TSM, aligned with the evidence from the mixed methods systematic review. **Conclusion:** In order to promote innovative urological health care, asynchronously, free of charge and without problems such as: long queues, displacement of vulnerable families, the developed technological innovation tool promotes knowledge and initial support for management of BBD symptoms through standard urotherapy interventions, ie, the first-line modality for treatment of BBD.

Keywords: Bladder and bowel dysfunction; Family; Urotherapy; Advanced Practice Nursing; Technological Development

RESUMEN

SILVA, Karolina Alves de Matos. Desarrollo de un sitio web instructivo sobre uroterapia estándar para familias de niños con disfunción vesical e intestinal: Urofamilysite. 134 p. Disertación (Maestría) – Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasília, Brasília, 2023.

Introducción: La idealización de la construcción del medio digital fue planeada de acuerdo con la importancia de la utilización de métodos innovadores en el proceso salud-enfermedad para la educación en salud. Durante la planificación, el propósito era satisfacer la necesidad de ofrecer una herramienta, en formato digital, para apoyar a las familias de los niños y adolescentes con disfunción vesical e intestinal (DVI), ayudándoles en el conocimiento y el empoderamiento de las prácticas de uroterapia. La nueva realidad vivida en todo el mundo obliga a mencionar que hay pocos profesionales disponibles en el campo de la urología pediátrica, y proporcionar este tipo de herramienta aborda estratégicamente esta escasez de profesionales capacitados para responder a las preguntas frecuentes de las familias que tienen niños y adolescentes con el problema abordado. Por lo tanto, nuestro estudio adoptó la Teoría Family Management Style Framework (FMSF) y la Teoría del Manejo de Síntomas (TMS) para orientar la construcción del producto final. **Objetivo:** Describir el desarrollo de un sitio web instructivo sobre uroterapia estándar para ayudar en el manejo de la disfunción vesical e intestinal (DVI) a familias de niños y adolescentes. **Método:** Se trata de una investigación metodológica, realizada en 2 fases. La primera consistió en una revisión sistemática de métodos mixtos y la segunda fue un estudio de producción tecnológica (construcción de un sitio web instructivo), siguiendo los pasos de diseño instructivo propuestos por el modelo ADDIE, y basado en los 5 componentes de la uroterapia estándar propuestos por el *International Children's Continence Society (ICCS)*. **Resultados:** La revisión sistemática de la literatura puso de manifiesto la escasez de estudios que aborden la experiencia de las familias de niños con BBD en el uso de la uroterapia estándar. Los 16 estudios que componían la muestra de la revisión señalaban algunas fuentes de información que los padres necesitaban para manejar los síntomas de sus hijos; que las creencias de los padres eran un factor obstaculizador, el déficit de conocimientos de los padres sobre lo que es la uroterapia estándar; los padres consideran que es su deber proteger a sus hijos, queriendo evitar al niño situaciones embarazosas; los padres prueban diferentes métodos para manejar los síntomas de sus hijos. Los datos obtenidos en la fase 1 informaron la estructura de diseño del sitio web instructivo llamado Urofamilysite desarrollado en la plataforma Wix y está alojado en la plataforma gratuita de sitios web Wix (<https://urofamilysite.wixsite.com/urofamilysite>). Los 5 componentes estructurantes del sitio web instructivo de uroterapia se basaron en los constructos teóricos de FMSF y TMS, alineados con las pruebas de la revisión sistemática de métodos mixtos. **Conclusión:** Con el fin de promover una atención en salud urológica innovadora, de forma asincrónica, gratuita y sin problemas como: largas colas, desplazamiento de familias vulnerables, las herramientas de innovación tecnológica desarrolladas promueven el conocimiento y el apoyo inicial para el manejo de los síntomas de DVI a través de intervenciones estándar de uroterapia, es decir, la modalidad de primera línea para el tratamiento de DVI.

Palabras claves: Disfunción Vesical e Intestinal; Familia; Uroterapia; Enfermería de Práctica Avanzada; Desarrollo Tecnológico.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa conceitual da DVI.	22
Figura 2 - Modelo conceitual Family Management Style Framework.	31
Figura 3 - Modelo Conceitual do Manejo dos Sintomas. Brasília, DF, 2023.	33
Figura 4 - Etapas do Design Instrucional vinculado ao Modelo ADDIE. Brasília, DF, 2023.	38
Figura 5 - Esquema de convergência entre referenciais e metodologia. Brasília, DF, 2023....	40
Figura 6 - Representação gráfica das etapas do estudo.	44
Figura 7- Fluxograma de seleção dos artigos. Brasília, DF, Brasil, 2023	52
Figura 8 - Logo website instrucional Family care.	61
Figura 9 - Apresentação site Urofamily care.	61
Figura 10 - Avatar bexiga e sistema urinário	62
Figura 11 - Home do website Urofamily care.	62
Figura 12 - Como ocorre o funcionamento do sistema urinário? – Urofamily care.....	64
Figura 13 - Sintomas urinários e intestinais; Disfunção intestinal – Urofamily care.....	65
Figura 14 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamily care.	66
Figura 15 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamily care.	67
Figura 16 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamily care.	67
Figura 17 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamily care.	68
Figura 18 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamily care.	68
Figura 19 - Registro de sintomas e hábitos miccionais – Urofamily care.....	69
Figura 20 - Suporte e encorajamento – Urofamily care.	70
Figura 21 - Experiências - Urofamily care.....	71

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Representação gráfica do alinhamento dos 5 componentes da uroterapia padrão articulados as estruturas teóricas do FMSF e da TMS.	44
Quadro 2 - Estratégias de buscas nas bases de dados. Brasília, DF, Brasil, 2023.....	47
Quadro 3 - Amostra final dos estudos. Brasília, DF, Brasil, 2023.....	52
Quadro 4 - Relação dos 5 componentes propostos pela <i>International Children's Continence Society</i> (ICCS) com práticas de uroterapia padrão descritas pelos artigos da revisão sistemática de método misto. Brasília, DF, Brasil, 2023	58
Quadro 5 - Seções da página do website “uofamilysite.wixsite.com”.....	60
Quadro 6 - Aplicação dos dados da fase 1 no design instrucional baseado nos 5 componentes da uroterapia padrão de acordo com os referenciais teóricos FMSF e TMS.....	71

LISTA DE SIGLAS

CBBDQ	Childhood Bladder and Bowel Dysfunction Questionnaire
CIF	Constipação Intestinal Funcional
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
DI	Design Instrucional
DI	Disfunção Intestinal
DTUI	Disfunção do Trato Urinário Inferior
DVI	Disfunções Vesicais e Intestinais
DVSS	Dysfunctional Voiding Symptom Score
EaD	Ensino à Distância
EMBASE	Excerpta Medica DataBASE
ESD28	Estratégia de Saúde Digital 2020-2028
FMSF	Family Management Style Framework
ICCS	International Children's Continence Society
IU	Incontinência Urinária
JB	Joanna Briggs Institute
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	Medical Subject Headings
MMAT	Mixed Methods Appraisal Tool
NLM	National Library of Medicine
PIBIC	Projeto de Iniciação Científica
PIN-Q	Pediatric Urinary Incontinence Quality of Life Score
PROSPERO	International prospective register of systematic reviews
STUI	Sintomas do Trato Urinário Inferior
SUS	Sistema Único de Saúde
TICs	Tecnologias de Informação e Comunicação em Saúde
TMS	Teoria do Manejo de Sintomas
UE	Uroterapia Específica
UP	Uroterapia Padrão

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	16
1. INTRODUÇÃO	19
2. CONTEXTUALIZAÇÃO.....	22
2.1 AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL NO CONTEXTO DO MANEJO DE SINTOMAS	22
2.2 UROTERAPIA PADRÃO COMO INTERVENÇÃO DE PRIMEIRA LINHA PARA MANEJO DE SINTOMAS DE DVI.....	24
3. REFERENCIAIS TEÓRICOS	28
3.1 MODELO TEÓRICO: FAMILY MANAGEMENT STYLE FRAMEWORK	29
3.2 TEORIA DO MANEJO DE SINTOMAS (TMS) – <i>SYMPTOM MANAGEMENT THEORY</i>	32
3.2.1 Experiência do sintoma	34
3.2.2 Estratégias de manejo.....	35
3.2.3 Resultados	36
3.3 DESIGN INSTRUCIONAL BASEADO NAS FASES DO <i>ADDIE MODEL</i>	37
4. OBJETIVOS.....	42
4.1. OBJETIVO GERAL	42
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	42
5. MÉTODO	44
5.1 FASE 1.....	45
5.1.1 Revisão sistemática de métodos mistos	45
5.2 FASE 2.....	48
5.2.1 Estudo de produção tecnológica, baseado nos 5 componentes da uroterapia padrão proposto pela ICCS	48
5.2.2 Descrição das fases do <i>design</i> instrucional	49
6. RESULTADOS	52
6.1 FASE 1 – REVISÃO SISTEMÁTICA DE MÉTODOS MISTOS.....	52
6.1.1 Síntese quantitativa	57
6.1.2 Análise qualitativa.....	58
6.2 FASE 2 – CONSTRUÇÃO DO <i>DESIGN</i> DO WEBSITE INSTRUCIONAL.....	60
6.3 APRESENTAÇÃO	61
6.3.1 Home do website instrucional	62

6.3.2	Informação e desmistificação.....	63
6.3.3	Conselhos sobre estilo de vida	65
6.3.4	Instruções e modificações comportamentais.....	66
6.3.5	Registro de sintomas e hábitos miccionais.....	69
6.3.6	Acompanhamento.....	69
6.3.7	Experiências	70
6.3.8	Website instrucional urofamily care	73
7.	DISCUSSÃO.....	76
8.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
9.	REFERÊNCIAS	84
	APÊNDICES	90
	Apêndice 1 – Site <i>Urofamily care</i>	90
	ANEXOS	100
	Anexo 1 – Registro protocolo de revisão sistemática de métodos mistos na plataforma ...	100
	Anexo 2 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	105
	Anexo 3 – Artigo submetido a OBJN com dados da fase 1 (encontra-se em apreciação pela revista)	115
	Anexo 4 – Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), versão traduzida para o português	132
	Anexo 5 – Edital auxílio financeiro	133

APRESENTAÇÃO

Ingressei no curso de Enfermagem na Universidade de Brasília – Faculdade de Ceilândia no 2º semestre do ano de 2015. A universidade pública planta a sementinha da iniciação científica através dos projetos de iniciação científica e da docência através das monitorias, e comigo não foi diferente. A área de afinidade que eu sempre tive antes mesmo de escolher a profissão, a pediatria, sempre fui apaixonada pela faixa etária, que carrega consigo grandes desafios.

Na graduação tive a oportunidade de participar de monitorias durante alguns semestres, desenvolver projetos de iniciação científica (PIBIC) como bolsista, apresentar trabalhos em eventos e participar ativamente de projeto de extensão e grupos de pesquisa. Foram anos de muito trabalho e aprendizado.

Desde o ano de 2014 minha mãe foi diagnosticada com Insuficiência Renal Crônica (IRC) estágio 2, por inúmeros episódios de litíase renal, meu desejo sempre foi amenizar ou mitigar os efeitos da doença sobre ela. Portanto, surgiu o interesse em poder atuar e me especializar na área de urologia/nefrologia.

Na graduação busquei diversos caminhos para unir minhas duas paixões pediatria/urologia, nesta busca conheci o projeto de extensão de ação contínua (PEAC): “Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria” através das redes sociais. No ano de 2019, consegui aprovação no processo seletivo, fui extensionista bolsista júnior e sênior, e desde então minha trajetória foi agraciada pelas oportunidades que o projeto de extensão é capaz de abrir.

Tive o imenso prazer de conhecer a professora Dra. Gisele Martins – minha orientadora – que me apresentou os caminhos da iniciação científica juntamente com a Me. Priscilla Lemos, fui orientada em meu trabalho de conclusão de curso e projeto de iniciação científica intitulado “Práticas de automanejo referidas por adolescentes para controle dos sintomas urinários e intestinais”. Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa com os pacientes do Ambulatório de Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria, com o objetivo de identificar as práticas de automanejo referidas pelos adolescentes para controle dos sintomas urinários e intestinais, onde os mesmos sugeriram o uso de mídias sociais, internet e aplicativos de mensagens como sistemas de apoio para manejo de sintomas do trato urinário inferior (STUI), o que só confirma a fundamentação teórica e empírica para execução de pesquisas nessa área.

Devido a restrições ocupacionais da coordenadora do PEAC para atuação na área assistencial, bem como a pandemia da Covid-19, o PEAC modificou seu objetivo e estrutura

para se adequar a uma nova modalidade de oferta de serviço em saúde, passando a se chamar “Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria na Era da Saúde Digital”, com o intuito de articular e mobilizar aspectos da formação do estudante de graduação em enfermagem para auxiliar na formação de enfermeiros proativos e capaz de transformar a realidade na qual está inserido no contexto da Saúde Digital (e-Health), baseadas no uso do Design Thinking como uma abordagem de inovação no contexto do uso de plataformas e redes sociais como uma dimensão do trabalho do Enfermeiro que atua em Uropediatria (MARTINS, 2021). E nesta nova fase pude desenvolver novas habilidades de cunho tecnológico.

Nesta nova realidade da era da saúde digital, fui desafiada pela professora Gisele a participar da seleção de mestrado quando ainda finalizava a graduação, e prossegui com o objetivo de praticar as novas habilidades adquiridas, como trabalhar no desenvolvimento e construção de mídia digital voltada para o autocuidado apoiado.

A idealização da construção da mídia digital foi planejada de acordo com a importância da utilização de métodos inovadores no processo saúde-doença para educação em saúde (MORENO, 2019). Durante o planejamento, o propósito foi de atender à necessidade em oferecer uma ferramenta, em formato digital, para apoio das famílias de crianças e adolescentes com disfunção vesical e intestinal (DVI), auxiliando-os na adesão, auto eficácia e empoderamento das práticas de uroterapia padrão.

As intervenções de autocuidado apoiado não isentam o relacionamento entre os pacientes e os profissionais de saúde, mas podem fornecer o apoio as pessoas para que, por meio do autocuidado, tornem-se agentes produtores sociais de sua saúde. Para que o autocuidado seja efetivo, o paciente deve ter o apoio da família, dos amigos, das organizações comunitárias e, especialmente, da equipe de saúde. Dentre os grupos citados, os apoiadores mais próximos são a família, os cuidadores e os amigos (MENDES, 2012).

É de suma importância inserir os pacientes pediátricos juntamente com sua família no processo de cuidado e a ferramenta educativa digital é um meio de suporte para manter e apoiar as instruções necessárias para o autocuidado apoiado.



Introdução



1. INTRODUÇÃO

De acordo com o documento publicado pelo Ministério da Saúde (2020), intitulado Estratégia de Saúde Digital 2020-2028 (ESD28) trazendo o objetivo de nortear e alinhar as atividades e projetos públicos e privados, potencializando o poder de transformação da saúde digital no Brasil. O Plano de Ação de Saúde Digital para o Brasil 2020-2028 descreve o conjunto de atividades a serem executadas e os recursos necessários para a implementação da Visão de Saúde Digital, associados a etapas evolutivas. Com o intuito de desenvolver e ampliar a telessaúde e os serviços digitais no fluxo assistencial no Sistema Único de Saúde (SUS), o documento identifica a importância de analisar os dados e as Tecnologias de Informação e Comunicação em Saúde (TICs) essenciais para que o atendimento remoto esteja integrado ao cuidado contínuo, em diversos níveis de complexidade no âmbito do SUS, com foco no enfrentamento das desigualdades de acesso e no uso dos serviços de saúde no SUS (BRASIL, 2020).

Apoiar os pacientes para se tornarem capazes de auto gerenciar seus cuidados pode ajudar a empoderá-los na manutenção de uma boa qualidade de vida e na tomada de medidas preventivas contra as complicações associadas às condições de longo prazo. A fim de fornecer esse apoio aos pacientes no manejo de suas comorbidades, é utilizado o *patient portals* que permite que os pacientes acessem com segurança seus registros eletrônicos de saúde, geralmente mantidos por provedores de saúde, de qualquer lugar com uma conexão à internet usando um navegador da internet ou um aplicativo (HAZARA et al., 2020). Dada à ampla disponibilidade da internet e os pacientes que são cada vez mais proficientes no uso de TICs, tais portais fornecem uma oportunidade para melhorar a comunicação com os pacientes e envolvê-los ativamente no gerenciamento de sua condição como um adjuvante para cuidados do dia a dia.

A efetividade da Educação em Saúde no meio digital tem sido implementada por meio de *websites* que disponibilizam materiais criados e validados. A qualidade das estratégias de ensino digitais, como *websites*, por exemplo, é fundamental para legitimidade e credibilidade destas ferramentas, de forma a assegurar que estas podem realmente contribuir para fomentar o conhecimento de usuários, trazendo impactos na qualidade de vida das famílias e de suas crianças (CASTAÑO et al, 2013; ROETT, 2013).

Em decorrência das diferentes TICs utilizadas no contexto da saúde digital, muitos pesquisadores têm se dedicado a avaliar o impacto dessas tecnologias na prestação de serviços de saúde e a descrever a experiência de enfermeiros e das famílias usuárias desse novo serviço.

Considerando a crescente inclusão de novas tecnologias em saúde, a compreensão deste contexto pode subsidiar evidências para aprimorar o cuidado prestado aos usuários nesta modalidade assistencial (BARBOSA et al., 2016).

Uma das várias possibilidades de promover ensino e aprendizagem é a disponibilização do EaD, utilizando o recurso do *design* instrucional que tem a finalidade de incorporar elementos do ensino-aprendizagem, envolvendo atividades, estratégias, métodos, produzir e publicar textos, imagens, gráficos, sons e movimentos, simulações e materiais instrucionais apoiados em suportes virtuais. O *design* instrucional e o EaD dependem dos objetivos educacionais propostos e respondem às necessidades de iniciativas educacionais estruturadas (FILATRO, 2004). Assim como o *Design* instrucional tem o intuito de atuar na promoção do ensino-aprendizagem através de suportes virtuais, o portal do paciente também detém a função de educação em saúde personalizada e informações clínicas sobre respectivas doenças através do acesso à internet.

De acordo com Galdino et al. (2019), o enfermeiro faz uso de inúmeros recursos educacionais nos diferentes cenários da prática profissional, e hoje é evidenciando o uso das tecnologias educativas, como os recursos lúdicos para educação em saúde. O emprego de tecnologias educativas validadas fornece um maior grau de confiança no processo de ensino-aprendizagem, melhora a comunicação da assistência em saúde, revalida a segurança das orientações apresentadas e oferece uma confiabilidade das informações prestadas (GALDINO et al., 2019).

Portanto, surgiu o desejo em realizar o desenvolvimento de uma tecnologia digital educativa para a ampliação do conhecimento das famílias de crianças com DVI, contribuindo para o desenvolvimento da prática clínica baseada em evidências e o uso de TICs. Ante o exposto, a pesquisa trata-se do desenvolvimento de *design* instrucional, de acordo com os cinco componentes da uroterapia padrão, para apoiar as famílias de crianças e adolescentes com DVI.



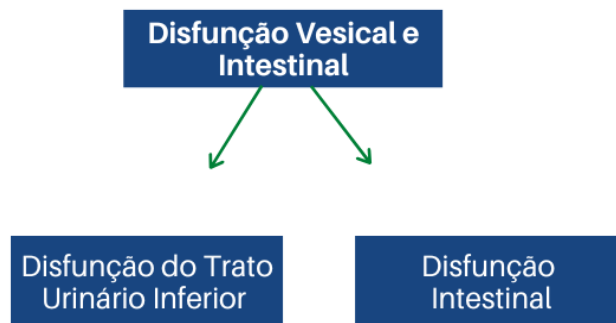
Contextualização 

2. CONTEXTUALIZAÇÃO

2.1 AS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL NO CONTEXTO DO MANEJO DE SINTOMAS

A disfunção vesical e intestinal (DVI) é um termo guarda-chuva que abrange diferentes manifestações e sintomas advindos tanto do trato urinário, como a disfunção do trato urinário inferior (DTUI) e também da disfunção intestinal (DI), comumente representados por constipação intestinal funcional e encoprese (Figura 1) (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020).

Figura 1 - Mapa conceitual da DVI.



Fonte: Adaptada de Austin e colaboradores (2016).

A DTUI pode incluir sintomas de armazenamento como: aumento ou diminuição da frequência urinária, incontinência urinária diurna, enurese, urgência e noctúria, bem como os sintomas de esvaziamento caracterizados por: hesitação, esforço, fluxo fraco, intermitência e disúria, além de outros sintomas tais como manobras de contenção, sensação de esvaziamento incompleto e retenção urinária (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020). A disfunção intestinal, geralmente vem acompanhada da constipação intestinal funcional (CIF) caracterizada por demora ou dificuldade para evacuar. A fisiopatologia da DVI é multifatorial, em consequência da proximidade anatômica e da inervação similar dos esfíncteres uretral e anal, portanto a anormalidade de um sistema pode afetar outro (MARTINS, 2022; MACHADO et al., 2016).

Os estudos epidemiológicos apresentam uma grande variabilidade sobre a prevalência de DVI na infância, no entanto essa disfunção afeta cerca de 44,3% das crianças e dos adolescentes (MARTINS, 2022). Akil et al. (2014) analisaram a prevalência de incontinência urinária (IU) e Sintomas do Trato Urinário Inferior (STUI) em crianças em idade escolar, e constataram que a DVI e STUI acometem crianças e adolescentes considerados saudáveis do ponto de vista urológico e neurológico, ou seja, não apresentam alterações estruturais do sistema geniturinário ou de origem medular/neurológica. Segundo um estudo transversal

conduzido com 441 mães de crianças brasileiras de 5 a 14 anos, que evidenciou que 139 (31,5%) crianças apresentavam STUI e 51 (11,6%) crianças foram diagnosticadas com DVI, a CIF sem sintomas do trato urinário inferior estava presente em 35 (7,9%) crianças (RIBEIRO et al., 2020).

Para investigação diagnóstica desses sintomas pela equipe de urologia pediátrica são utilizadas algumas ferramentas e estratégias não invasivas. A primeira abordagem é a anamnese ou história clínica detalhada, juntamente com o exame físico, que são os principais métodos para avaliação de crianças com DVI e DTUI. É utilizado também o diário de eliminações, que consiste no registro de episódios de incontinência e medidas de volume urinário eliminado, de pelo menos dois dias, para avaliar a DTUI. No caso da DVI, é recomendado um diário intestinal com uso da Escala Fecal de Bristol para identificar o tipo de consistência fecal. Outras ferramentas diagnósticas não invasivas utilizadas são a urofluxometria, eletromiografia e ultrassonografia (AUSTIN et al., 2016; MARTINS, 2022).

Alguns questionários são utilizados para medir a severidade dos sintomas, o Escore de Sintoma de Micção Disfuncional (em inglês, *Dysfunctional Voiding Symptom Score – DVSS*), Questionário de Disfunção Vesical e Intestinal na Infância (em inglês, *Childhood Bladder and Bowel Dysfunction Questionnaire - CBBDQ*) e o Escore de Qualidade de Vida de Incontinência Urinária Pediátrica (em inglês, *Pediatric Urinary Incontinence Quality of Life Score – PIN-Q*) que mensura o impacto emocional ocasionado pela incontinência sobre a criança (MARTINS, 2022). Portanto, as repercussões psicossociais e emocionais ocasionadas pelos sintomas de DVI apontam para estudos nos quais os pais de crianças acometidas pela enurese, muitas vezes experimentam sentimentos de desamparo em relação à condição de seus filhos e estão mais ansiosos e preocupados (MORISON et al., 2000; BUTLER et al., 2005; CEDERBLAD et al., 2014). Particularmente, as compreensões dos pais são moldadas, em parte, por suas próprias histórias e experiências pessoais. Em muitos casos, as opiniões dos familiares divergem das opiniões dos profissionais de saúde, o que pode levar a falhas de comunicação e na implementação das intervenções terapêuticas, principalmente as conservadoras (MORISON et al., 2000).

Segundo Cederblad et al. (2014), os pais veem como seu dever proteger seus filhos, inclusive em termos de proteção contra a familiares e parentes, bem como amigos da escola e vizinhos. Eles querem poupar a criança de situações constrangedoras e, por isso, adotam diferentes estratégias, como esconder as fraldas ou utilizar de “mentiras inocentes” para evitar as festas do pijama, por exemplo. Kaugars et al. (2010) relataram que os pais descreveram que o tempo gasto e como a condição de seus filhos mudou a rotina da família. Os problemas de

constipação e incontinência fecal aumentaram a quantidade de tempo de manejo e dinheiro, descreveram gastar dinheiro em roupas extras e lenços umedecidos descartáveis para serem usados na escola ou levar em viagens. (CEDERBLAD et al., 2014; KAUGARS et al., 2010).

De acordo com Rodrigues et al. (2020) é observado algumas fragilidades no conhecimento das famílias a respeito da DVI com as carências de informações sobre a temática (RODRIGUES et al., 2020). O déficit de conhecimento dos pais sobre o tratamento adequado, leva-os a acreditar que não é um método de tratamento eficaz, a possibilidade de não conformidade com o tratamento pode ter efeitos negativos nos resultados terapêuticos (ALTUNKOL et al, 2018).

Os pais muitas vezes utilizam de suas próprias abordagens para controle do sintoma, com o objetivo de ajudarem seus filhos (BUTLER et al, 2005). Esses pais demonstram necessidades de informação que incluem desde a procura sobre as causas do sintoma e opções de tratamento disponíveis, bem como fontes de ajuda e outros tipos de apoio. Utilizam sites, comunidades da internet ou leem folhetos para obter informações e conselhos sobre como lidar com sintoma. (CEDERBLAD et al., 2014; CAMPOS et al., 2013).

2.2 UROTERRAPIA PADRÃO COMO INTERVENÇÃO DE PRIMEIRA LINHA PARA MANEJO DE SINTOMAS DE DVI

A uroterapia utiliza métodos não farmacológicos, não cirúrgicos e se concentra em intervenções comportamentais, em grande parte baseadas na terapia cognitivo-comportamental (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020).

No campo da urologia pediátrica, a uroterapia é considerada como o tratamento conservador para a DTUI, e pode ser dividida em uroterapia padrão e específica. Na uroterapia específica incluem-se várias técnicas de fortalecimento do músculo do assoalho pélvico, *biofeedback*, treinamento com alarmes, neuromodulação e cateterismo intermitente limpo. Enquanto que na uroterapia padrão abrange os seguintes componentes: informação e desmistificação, como o funcionamento e disfunção da bexiga e do intestino, hábitos de esvaziamento da bexiga/intestino; orientações sobre como tratar/amenizar cada tipo de sintoma urinário e/ou intestinal, por meio da modificação comportamental e mudança de hábitos de vida, reprogramação miccional, posicionamento correto para uso do toalete, hábitos intestinais regulares, preenchimento dos diários de eliminações para registro e monitoramento de sintomas e hábitos de esvaziamento da bexiga, e a continuidade das orientações por meio de acompanhamento e apoio regular com um cuidador (MALHEIRO et al., 2019; AUSTIN et al., 2020).

1. Informação e desmistificação: Uma parte crucial da uroterapia é fornecer boas explicações aos pais e filhos sobre etiologia, prevalência e fisiopatologia. Isso tranquilizará os pais e ajudará que eles entendam as causas dos sintomas e como ocorre o tratamento. Utilização de forma apropriada para idade em formato atraente (desenhos, quadrinhos, livros, vídeos, aplicativos) aumentará a motivação fazendo com que ocorra o seguimento das instruções de forma eficaz. É de extrema importância que os pais e a criança compreendam as causas do sintoma para saber como manejá-lo (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020, 2022).
2. Conselhos sobre estilo de vida: são dadas instruções sobre a ingestão adequada de líquidos – 100mL/kg para os primeiros 10kg de peso; 50mL/kg para os próximos 11 a 20kg; 20mL/kg para cada quilograma adicional de peso – e micção regular (4 a 7 vezes). Para aumentar a ingestão de líquidos ou regular a frequência miccional, imagens e tabelas podem ser implementadas. Esse método de auto-observação deve ser realizado, pois conscientiza e motiva a criança a pensar sobre o novo comportamento (beber líquidos e urinar) (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020, 2022; MARTINS, 2022).
3. Instruções e modificações comportamentais: instruções para a postura correta ao se sentar no vaso sanitário, relaxamento dos músculos do assoalho pélvico e do esfíncter durante a micção são necessários para o esvaziamento vesical completo. Utilizar um apoio para os pés com um banquinho, onde os joelhos e quadris devem estar posicionados em aproximadamente no ângulo de 90°. Também é utilizado a micção programada, um relógio com despertador ajuda a lembrar e incentivar a criança a ir ao banheiro (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020; 2022).
4. Registro de sintomas e hábitos miccionais: ao manter um diário de eliminação, a criança obtém informações sobre a frequência e os acidentes ou escapes urinários e/ou intestinais. Desta forma, o diário servirá como uma ferramenta de feedback para a criança ver os resultados alcançados e fornecer aos pais uma visão do progresso do tratamento. Hoje existem diversos aplicativos para fazer o monitoramento e preenchimento do diário de eliminação. É importante que a criança tenha apoio dos pais ou cuidadores para preencher o diário, potencializando os resultados terapêuticos (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020, 2022).
5. Acompanhamento regular: Após apresentar os elementos da uroterapia padrão à criança e aos pais, eles irão praticar em casa por um período máximo de três meses. Durante este período, o aconselhamento é dado em consultas de acompanhamento. Recomenda-se visitas regulares com o especialista que também poderá ser feito por telefone, chat

ou e-mail. Sistemas de recompensa com reforço positivo podem aumentar a motivação da criança (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020, 2022).

Segundo estudo realizado com crianças e adolescentes de 5 a 18 anos na Turquia, foi evidenciado que com o seguimento das orientações de uroterapia padrão, 75,7% pacientes apresentaram diminuição na frequência dos episódios de enurese noturna (YAZICI et al., 2015). Outro estudo mostrou que 58,33% crianças que tiveram terapia comportamental associada ao treinamento de músculos do assoalho pélvico mostraram melhora significativamente maior da incontinência urinária quando comparada ao uso de método farmacológico (CAMPOS et al., 2013).

O principal objetivo da uroterapia padrão é alcançar a normalização da micção, do padrão intestinal e prevenir outros distúrbios funcionais por meio de treinamento comportamental ao utilizar o banheiro e a manter hábitos saudáveis de eliminação tanto urinária quanto intestinal. Se a normalização não for possível, o objetivo deve ser a redução de STUI e disfunção intestinal. Os objetivos secundários da uroterapia padrão é de aumentar a qualidade de vida das crianças e de seus pais/cuidadores, melhorar as habilidades para lidar com os sintomas e aumentar a autoeficácia (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020).

Se a uroterapia padrão sozinha não for suficiente, a uroterapia específica é o método de escolha complementar. A uroterapia específica é uma abordagem multidisciplinar, compreendendo intervenções específicas como apoio psicológico e intervenções de modificação cognitivo-comportamental, além de treinamento com *biofeedback* realizado pelo fisioterapeuta e/ou enfermeiro especialista, e pode ser combinado com farmacoterapia, se indicado (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020).

Devido à sua eficácia comprovada, a uroterapia padrão é recomendada pela ICCS como o tratamento de primeira linha para todos os tipos de DTUI em crianças e adolescentes, e pode ser associado a uroterapia específica sempre que indicado (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020; SAARIKOSKI et al., 2017).

A uroterapia padrão consiste principalmente em estratégias educacionais fornecidas às famílias. O aumento da motivação para seguir as instruções de uroterapia padrão pode ser alcançado tornando o programa educativo mais atraente e recompensador (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2019, 2022). Por exemplo, um estudo realizado com as famílias e suas respectivas crianças no Canadá (BROWNRIGG et al., 2017), que receberam conteúdo de uroterapia padrão no formato de treinamento de bexiga e intestino por meio de um vídeo animado e sobre como acessar o vídeo em casa. Outro estudo realizado na Holanda (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2019), teve como objetivo explorar a motivação de crianças e

de suas famílias que receberam orientações de uroterapia padrão no formato de um *serious game*, que forneceu uma combinação de instruções, explicação da função/disfunção do sistema urinário e preenchimento de um diário de eliminações de forma lúdica, foi concluído que a combinação de componentes gamificados com as instruções educativas proporciona uma interação divertida e dá uma visão lúdica sobre assuntos complexos (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2019).

Ademais, os dispositivos móveis estão desempenhando um papel cada vez mais importante nos cuidados de saúde. Portanto, um aplicativo de uroterapia pode ser uma ferramenta terapêutica complementar (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2019). Whale et al. (2021) desenvolveram um aplicativo chamado *URApp*, as principais funções do aplicativo são baseadas em orientações clínicas, como, o estabelecimento de metas diária, lembretes para ingestão hídrica e idas ao banheiro, e o registro do progresso em relação às metas. Os jovens que testaram o *URApp* consideraram-no uma forma útil de apoio e encorajamento para seguimento das instruções. Os resultados preliminares indicaram que os jovens apresentaram melhorias nos sintomas da bexiga, incluindo uma redução na IU (WHALE et al., 2021).

Discutiremos a seguir, dois modelos teóricos que oferecem suporte conceitual na construção de ferramentas educacionais direcionadas para o programa de uroterapia padrão para famílias de crianças com disfunção vesical e intestinal (DVI). A teoria do *Family Management Style Framework* e a Teoria do Manejo de Sintomas.



Referencial Teórico



3. REFERENCIAIS TEÓRICOS

3.1 MODELO TEÓRICO: FAMILY MANAGEMENT STYLE FRAMEWORK

O Family Management Style Framework (FMSF) ou referencial de Estilo de Manejo Familiar foi desenvolvido pelas enfermeiras Kathleen Knafl e Janet Deatrck, em 1990, a princípio como modelo para o entendimento de como a unidade familiar lidava com as demandas da doença da criança na vida familiar. Em seguida, o modelo foi ampliado, com o objetivo de promover uma estrutura teórica, criando padrões de comportamento que pudessem ser avaliados, possibilitando uma melhor compreensão de intervenções nos mais variados contextos que atendessem as demandas da família (ICHIKAWA et al., 2014).

O FMSF evoluiu por meio de uma série de estudos qualitativos e revisões integrativas. A estrutura é composta por três componentes principais: definição da situação, comportamentos de manejo e o contexto sociocultural (KNAFL & DEATRICK, 1990; 2003; KNAFL et al. 1996 apud ICHIKAWA, 2011). Embora essas dimensões sejam teoricamente distintas, espera-se que elas estejam associadas umas às outras em algum grau.

- *Definição da situação*: conceitua a interação de como os membros individuais da família definem os principais aspectos de ter um filho com uma condição crônica. Em um dos estudos selecionados da nossa revisão, os pais veem como seu dever proteger seus filhos, querendo poupar a criança de situações constrangedoras e, por isso, adotam diferentes estratégias de enfrentamento para controle dos sintomas de DVI (CEDERBLAD et al, 2014).

- *Comportamentos de gerenciamento*: os comportamentos que as famílias usam para gerenciar a condição. Os pais tentam métodos diferentes para manter a criança sem episódio de enurese, tais como acordar a criança uma ou duas vezes por noite usando um despertador ou levá-la ao banheiro antes de dormir, também usam fraldas e capas protetoras para camas, levam a criança para urinar regularmente com intervalos fixos durante o dia (CEDERBLAD et al, 2014). A maioria dos pais utilizam a internet, em busca de dicas, conselhos e experiências de outros pais (LINDE et al, 2021).

- *Contexto sociocultural*: a percepção dos familiares sobre os fatores que influenciam a vida familiar e sua resposta à condição da criança. Como evidenciado em nossa revisão sistemática (SILVA e MARTINS, 2023) os pais expressaram que o sintoma apresentado pelo seu filho e sua falta de previsibilidade como um fardo (LINDE et al, 2021). A experiência da família se relaciona a significados positivos e negativos, à presença ou ausência de vivências prévias, lacunas de informações, ao processo de aprendizagem e acesso ao acompanhamento profissional especializado. Destaca-se a importância do acompanhamento pelo enfermeiro no

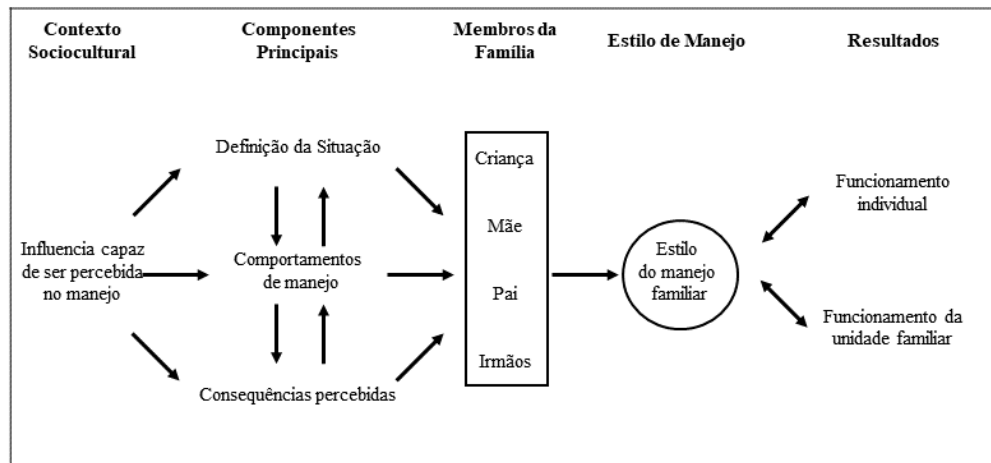
contexto do cuidado em uropediatria para a aprendizagem e consolidação do conhecimento específico sobre a disfunção vesical e intestinal (RODRIGUES, SILVEIRA e MARTINS, 2020).

Diferentes padrões revelam até que ponto os membros da família têm perspectivas compartilhadas ou discrepantes sobre esses três elementos-chave da vida familiar no contexto do manejo da condição de uma criança. Conhecer o FMSF fornece informações sobre os pontos fortes da família em relação ao gerenciamento de condições em saúde, bem como áreas de dificuldade. A FMSF é conceituada como mediadora dos resultados do sistema individual e familiar (KNAFL & DEATRICK, 2003). Unindo ao pressuposto da TMS, os pacientes com habilidades não verbais (bebês e crianças, por exemplo) podem experimentar sintomas e a interpretação dos sintomas dada pelos pais ou cuidador é assumida como sendo precisa para fins de implementação de uma intervenção (DODD et al., 2001).

Ao reconhecer que o modelo inicialmente proposto havia se preocupado mais com a normalização do que com o componente familiar, as autoras buscaram melhorá-lo, realizando a análise de conceito de maneira ampliada (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008). Com a reformulação do modelo teórico foi incluído o item “consequências percebidas” como uma dimensão distinta do FMSF. Dessa maneira, este passou a ser definido como os resultados atuais ou esperados pela família, sobre a criança e também a doença, que irão moldar o comportamento de manejo e assim afetar a definição da situação. A TMS em um dos seus pressupostos aborda que o gerenciamento do sintoma é um processo dinâmico, isto é, é modificado por avaliações individuais e pelas influências dos domínios da enfermagem, ou seja, da pessoa, do meio ambiente e da saúde-doença (DODD et al., 2001). O contexto sociocultural que anteriormente era considerado uma dimensão, passou então a ser descrito como uma influência capaz de ser percebida no manejo (CASTILLO, 2011).

Foram revisados 55 estudos publicados e encontrado suporte substancial para a relevância dos componentes e dimensões da estrutura (KNAFL & DEATRICK, 2003). No entanto, também concluíram que era preciso realizar o refinamento e a modificação da estrutura. Especificamente, foram redefinidos dois dos três componentes e adicionado mais especificidade às definições das oito dimensões que compreendem os três componentes (figura 2).

Figura 2 - Modelo conceitual Family Management Style Framework.



Fonte: Knafl e Deatrick (2003). Adaptado. Livre tradução.

Segundo Knafl e Deatrick (2003), atualmente os componentes do modelo teórico do FMSF são:

1. Definição da situação:

- Identidade da criança: visão dos pais sobre a criança e o quanto estas perspectivas focam a doença ou a normalidade, vulnerabilidades ou habilidades;
- Visão da doença: crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença;
- Mutualidade entre os pais: crenças dos cuidadores a respeito do quanto eles têm de perspectivas em comuns ou divergentes a respeito da criança, da doença, de suas filosofias sobre parentalidade, e suas abordagens no manejo da doença.

2. Comportamentos de Manejo:

- Filosofia sobre parentalidade: prioridades, objetivos e valores dos pais que direcionam a abordagem e estratégias para o manejo do adoecimento;
- Abordagem de manejo: avaliação dos pais a respeito do quanto eles têm desenvolvido uma rotina; estratégias relacionadas para o manejo da doença e incorporado tais estratégias ao cotidiano familiar;

3. Consequências percebidas:

- Foco familiar: avaliação dos pais acerca do equilíbrio entre manejo da doença e outros aspectos da vida familiar;
- Expectativas futuras: avaliação dos pais sobre implicações da doença no futuro da criança e da família.

No modelo FMSF são considerados como responsáveis pela criança, os pais biológicos ou adotivos, além de familiares que são os principais cuidadores da criança ou adolescente (KNAFL, DEATRICK, 2006).

O conhecimento dos distintos manejos das famílias pode evidenciar até que ponto os seus membros tem observado perspectivas diferenciadas sobre estes três elementos fundamentais da vida familiar (Definição da situação, Comportamentos de manejo e Consequências percebidas) (CASSIMIRO, 2018). Portanto, as autoras da teoria, os conceituam como mediador dos resultados do sistema familiar, oferecendo um guia para revelar uma melhor compreensão da família. Conhecer o modelo de estilo de manejo familiar fornece revelações, *insights* sobre os pontos fortes da família com relação a gerenciamento da condição e também mostra as áreas de dificuldades (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008).

Sendo assim, o conhecimento da experiência de manejo pode enriquecer e instrumentalizar o enfermeiro, fornecendo caminhos para intervenções junto às famílias de crianças com DVI. Portanto, o presente estudo pretende identificar essa demanda por meio da revisão sistemática de métodos mistos como embasamento para construção do *design instrucional*.

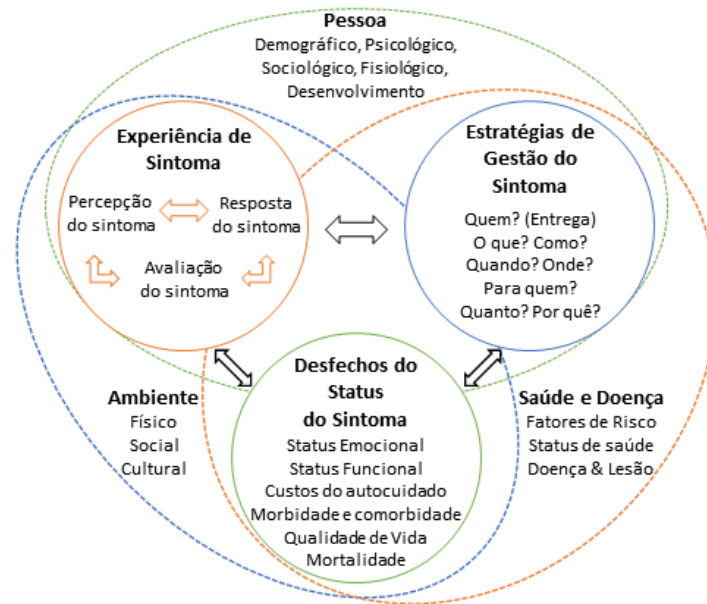
3.2 TEORIA DO MANEJO DE SINTOMAS (TMS) – *SYMPTOM MANAGEMENT THEORY*

Trata-se de uma teoria de médio alcance que descreve um processo multidimensional de gerenciamento de sintoma, com aplicabilidade na enfermagem (NUNES, 2014). A Teoria do Manejo de Sintomas (TMS) se desenvolveu inicialmente com o apoio de diversos pesquisadores, membros da *University of California at San Francisco School of Nursing – Symptom Management Faculty Group*, em 1994. O resultado de seus esforços foi o desenvolvimento de um modelo dedutivo para gerenciamento de sintomas, e focado no processo (HUMPHREYS et al., 2008; CONCHON et al., 2014; LINDER et al., 2010).

Em 2001, foi publicada uma versão atualizada do *Symptom Management Model*, em português do Brasil, Modelo de Gerenciamento de Sintomas (DODD et al., 2001). A versão revisada deste modelo aborda o processo de gerenciamento de sintomas no contexto dos domínios da enfermagem: *pessoa, meio ambiente e saúde-doença*. Em 2008, o modelo foi atualizado e renomeado como Teoria de Manejo de Sintomas (TMS) (HUMPHREYS et al., 2008).

O diagrama abaixo (figura 3) ilustra a interação e a interdependência entre os três componentes da TMS: a experiência do sintoma (*symptom experience*); estratégias de manejo (*symptom management strategies*); e os resultados (*outcomes*) (NUNES, 2014).

Figura 3 - Modelo Conceitual do Manejo dos Sintomas. Brasília, DF, 2023.



Fonte: Dodd, et al. (2008). Adaptado. Livre tradução.

A TMS é baseada em seis hipóteses (DODD et al., 2001), sendo elas:

1. Que o padrão-ouro para o estudo dos sintomas é baseado na percepção do indivíduo experimentando o sintoma e no seu autorrelato.
2. Que o sintoma não tem de ser experimentado por um indivíduo para este modelo de gerenciamento de sintoma ser aplicado. O indivíduo pode estar em risco para o desenvolvimento de um sintoma devido à influência (impacto) de uma variável de contexto como, por exemplo, um risco relacionado ao trabalho. Assim, as estratégias de intervenção podem ser iniciadas antes mesmo de um indivíduo experimentar um determinado sintoma.
3. Que os pacientes com habilidades não verbais (bebês, pessoas afásicas pós acidente vascular cerebral, por exemplo) podem experimentar sintomas e a interpretação dos sintomas dada pelos pais ou cuidador é assumida como sendo precisa para fins de implementação de uma intervenção.
4. Todos os sintomas que representam incômodos precisam ser gerenciados.
5. Que a estratégia de gerenciamento pode ser direcionada ao indivíduo, um grupo, uma família ou ao ambiente de trabalho.
6. Que o gerenciamento do sintoma é um processo dinâmico, isto é, é modificado por avaliações individuais e pelas influências dos domínios da enfermagem, ou seja, da pessoa, do meio ambiente e da saúde-doença.

As dimensões da enfermagem foram adicionadas na atualização do ano de 2001 para retratar o contexto em que ocorre o processo de gerenciamento de sintomas.

- A dimensão *pessoa* engloba variáveis intrínsecas à maneira como um indivíduo vê e responde à experiência do sintoma (DODD et al., 2011). Estes incluem as variáveis demográficas, psicológicas, sociológicas, fisiológicas e de desenvolvimento.
- O *ambiente* se refere às variáveis físicas, culturais e sociais que representam o contexto e condições no qual o sintoma ocorre (DODD et al., 2011). As variáveis físicas podem incluir a casa, o trabalho ou o ambiente hospitalar. As variáveis sociais incluem as relações interpessoais ou as fontes de apoio social. As variáveis culturais representam valores, práticas e crenças que surgem do grupo racial, étnico ou religioso do indivíduo (DODD et al., 2011).
- Por último, a dimensão *saúde-doença* inclui as variáveis exclusivas do processo saúde-doença de um indivíduo (DODD et al., 2011). Estes são identificados como fatores de risco, doença, lesões ou incapacidades. As variáveis incluídas nesse domínio têm efeitos diretos e indiretos sobre as três dimensões do modelo.

O pressuposto básico do TMS para que ocorra o gerenciamento adequado do sintoma requer a inclusão dos três componentes e as inter-relação entre eles (DODD et al., 2011). A seguir será detalhado cada uma das dimensões.

3.2.1 Experiência do sintoma

O sintoma é "uma experiência subjetiva que reflete mudanças no funcionamento biopsicossocial, nas sensações ou na cognição de um indivíduo" (DODD et al., 2001, p. 669). Na experiência do sintoma ocorre concomitantemente a *percepção do indivíduo* acerca do sintoma, a *avaliação* do significado do sintoma e a *resposta* ao sintoma (HUMPHREYS et al., 2014). Neste estudo, a experiência do sintoma se refere à *percepção* e crenças dos pais, familiares e cuidadores frente a disfunção vesical e intestinal (DVI), a *avaliação* do sintoma e a *resposta* ao sintoma como extraídos nos dados da fase 1 da revisão sistemática.

A *percepção do sintoma* é como um indivíduo percebe mudança na forma como ele geralmente se sente ou se comporta. Algumas pessoas são como fonte de percepção dos sintomas, como a criança e seus pais, podem gerar percepções congruentes ou conflituosas, o que requer adequado manejo pelos profissionais de saúde, que irão gerenciar as percepções fornecidas (NUNES, 2014; HUMPHREYS et al., 2014). Como nosso estudo evidenciou nos artigos extraídos da revisão sistemática de métodos mistos, os pais veem como seu dever proteger seus filhos, querendo poupar a criança de situações constrangedoras e, por isso, adotam

diferentes estratégias de enfrentamento, como esconder fraldas ou dar “desculpas” para evitar de ir as festas do pijama, por exemplo.

A *avaliação do sintoma* ocorre por meio dos julgamentos feitos sobre a sua gravidade, causa, forma de tratamento e o efeito do sintoma em suas vidas. A avaliação inclui a intensidade, a localização, a natureza temporal, a frequência e o impacto afetivo gerado por um sintoma. Ela também inclui a avaliação da ameaça representada por um sintoma, tal como se é ou não perigoso, ou se tem efeito incapacitante. Também se deve considerar que indivíduos que experimentam o mesmo sintoma em longo prazo têm uma avaliação mais completa e mais rica do que a avaliação de um mesmo sintoma por uma pessoa que está vivenciando pela primeira vez (HUMPHREYS et al., 2014). Nesta revisão, foi evidenciado em um dos artigos que os pais expressaram que a incontinência urinária e sua falta de previsibilidade eram um fardo. “*A questão não é se vai dar errado, mas quando*” (LINDE et al p. 473, 2021).

As *respostas aos sintomas* incluem componentes fisiológicos, psicológicos, socioculturais e comportamentais. Um ou mais componentes podem ser vistos em um único sintoma. Respostas fisiológicas aos sintomas podem incluir alterações funcionais que são capazes de acentuar os sintomas, que por sua vez, podem ativar outras respostas fisiológicas negativas (HUMPHREYS et al., 2014). Os pais tentam métodos diferentes para manter a criança sem episódio de enurese, foi descrito o uso de métodos psicológicos, como ameaças, demonstração de raiva ou uso de sistemas de recompensa (CEDERBLAD et al, 2014): “*Se você quer dormir na minha cama, precisa fazer xixi antes e então ele é muito cooperativo porque acha que é muito bom dormir com a mamãe (mãe de um menino de 6 anos)*” (CEDERBLAD et al p. 77, 2014).

A compreensão da interação destes componentes é essencial para o gerenciamento efetivo de um sintoma. Existem relações bidirecionais entre os componentes da dimensão experiência do sintoma. Por exemplo, tanto a avaliação quanto a resposta podem modificar a percepção (FACIONE & DODD, 1995; JAYNE, 1996).

3.2.2 Estratégias de manejo

Estratégias para o manejo de um sintoma é evitar ou postergar o resultado negativo, por meio de estratégias biomédica, profissional e de autocuidado. Tal gerenciamento se inicia com a avaliação da experiência sintoma do ponto de vista do indivíduo. A avaliação é seguida da identificação do foco das estratégias de intervenção (NUNES, 2014).

O gerenciamento de um sintoma é um processo dinâmico e, muitas vezes, exige alterações em estratégias de acordo com o tempo, com as respostas ou falta de aceitação. O

modelo teórico revisado (DOOD et al., 2000) inclui as especificações de “o quê” (a natureza da estratégia), “quando”, “onde”, “por quê”, “quanto” (número de intervenções), “a quem” (destinatário da intervenção) e “como” (será oferecida a intervenção). Pesquisadores e profissionais de saúde devem considerar estas questões para planejar, desenvolver e prescrever estratégias para o gerenciamento de sintomas (NUNES, 2014). A fim de responder as perguntas para o desenvolvimento da estratégia de auto manejo de sintomas, desenvolvemos um *design* instrucional para web de programa de uroterapia padrão voltado para famílias de crianças com disfunção vesical e intestinal (DVI), denominado *urofamily care*.

3.2.3 Resultados

Os resultados são consequentes da avaliação de estratégias realizadas para o gerenciamento do sintoma, bem como da experiência da pessoa em relação a esse sintoma (NUNES, 2014).

O componente resultados se concentra em oito fatores: estado funcional, estado emocional, status do sintoma, autocuidado, custos, qualidade de vida, mortalidade e morbidade e comorbidade. O “custo”, um novo componente de avaliação, foi incluído ao modelo teórico, no qual estão inseridas a condição financeira, a utilização de serviços de saúde e a remuneração dos trabalhadores (DOOD et al., 2000).

A duração da avaliação do sintoma depende da sua persistência, necessidade de intervenção continuada e resposta ao tratamento. A necessidade de uma intervenção continuada para controlar sintomas recorrentes, o modelo continua a ser aplicável e o ciclo da implementação da estratégia de intervenção seguida da avaliação do sintoma também permanece (NUNES, 2014). O *urofamily care* em sua estrutura fornece informação, apoio e conselhos de como os pais e familiares podem identificar e monitorar a evolução ou resposta da criança frente as intervenções de uroterapia padrão (UP) fornecidas no website.

A experiência dos sintomas leva aos pacientes e familiares a realizarem visitas regulares aos profissionais de saúde que tratam sua condição. Os sintomas não apenas geram angústia, mas também prejudicam o funcionamento social. O manejo dos sintomas e seus resultados muitas vezes se tornam responsabilidade do paciente e de seus familiares. Os profissionais de saúde têm dificuldade em desenvolver estratégias de gerenciamento de sintomas que possam ser aplicadas em ambientes, particularmente de atendimento domiciliar porque poucos modelos de gerenciamento de sintomas foram testados (DODD et al., 2008).

Em virtude da aplicabilidade na pesquisa e prática clínica, a TMS tem o potencial de influenciar o cuidado de enfermagem na urologia pediátrica, bem como na pesquisa. A TMS

também tem forte influência nas práticas institucionais e de criar ambientes de cuidados propícios para minimizar sintomas (LINDER, 2010).

As estruturas teóricas apresentadas pelos FMSF e TMS fornecem apoio para desenvolvimento do produto tecnológico desta dissertação de mestrado por ser uma ferramenta facilitadora do processo de disseminação do conhecimento sobre a prática das intervenções de uroterapia padrão e como uma estratégia a ser aplicada para o manejo de sintomas pelas famílias de crianças com DVI. Portanto, pode ser considerada como uma ferramenta digital educativa de baixo custo, baseada nas atuais evidências disponíveis e em linguagem acessível, com vistas a gerar melhores resultados terapêuticos e ser uma fonte confiável na internet para um público de pais, familiares e cuidadores de crianças com DVI que precisam conhecer e implementar a primeira linha de abordagem terapêutica no processo de cuidar familiar no contexto de urologia pediátrica.

3.3 DESIGN INSTRUCIONAL BASEADO NAS FASES DO *ADDIE MODEL*

O termo *Design Instrucional* (DI) começou a ser usado no período da Segunda Guerra Mundial, quando um grande número de psicólogos foi chamado pelo exército dos Estados Unidos da América (EUA) para realizar pesquisas e desenvolver materiais de treinamento para fins militares (REISER, 2001).

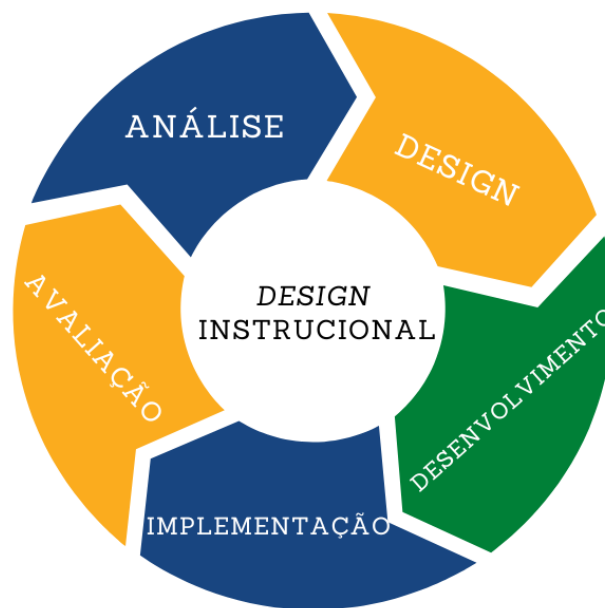
Segundo Filatro et al. (2019), o *Design Instrucional* (DI) consiste em uma sequência de etapas que permitem desenvolver soluções variadas (curso, programa de estudos, trilha de aprendizagem, vídeo educativo, tutorial multimídia, livro didático impresso ou digital) para necessidades educacionais específicas.

O DI faz parte de um grupo de ciências do design, que tem membros como o design industrial, o design gráfico e web design, entre outros, compartilhando um processo comum, por meio do qual se busca alcançar um objetivo específico, desde a compreensão de um problema ou necessidade, o design de uma solução e a implementação da solução cuidadosamente elaborada (FILATRO et al., 2019). O que justifica a construção do website instrucional sobre UP proposto pela ICCS e teoricamente sustentado pelo FMSF e TMS.

O *design* instrucional tem uma variedade de modelos existentes, como o *ADDIE Model* que tem finalidade ampla e permite uma visão geral do processo educativo e beneficia decisões para realização dos ajustes (TOBASE et al., 2017). O acrônimo das cinco etapas *Analysis* (Análise), *Design* (Desenho), *Development* (Desenvolvimento), *Implementation* (Implementação), *Evaluation* (Avaliação) (ROSSETT, 1987).

- a) *Analysis* é a base para as outras fases do *design* instrucional, identificar e definir a origem do problema e determinar as soluções possíveis.
- b) *Design* que foca no planejamento de estratégias para desenvolver o *design* instrucional, delinear como alcançar os objetivos de aprendizagem e seleção de recursos.
- c) *Development* é a fase que ocorre à elaboração dos materiais necessários.
- d) *Implementation* foca na execução e implementação do projeto.
- e) *Evaluation* é a fase onde é medida a eficácia e eficiência do *design*, a avaliação deve ocorrer ao longo de todo processo (STEVEN, 2000; ONO, 2014; FILATRO, 2019).

Figura 4 - Etapas do Design Instrucional vinculado ao Modelo ADDIE. Brasília, DF, 2023.



Fonte: Filatro (2019). Adaptado.

No modelo ADDIE, cada uma das cinco fases principais está ligada entre si (figura 4), começando com a análise e terminando com a avaliação. Apesar de sua linearidade aparente, o modelo é flexível o suficiente para que o processo de *design* comece em qualquer ponto, permitindo que o modelo seja continuamente modificado, de acordo com a situação ou necessidades instrucionais do ambiente de aprendizagem (FILATRO, 2019).

O DI na educação online, atribui-se planejar, preparar, projetar, produzir e publicar textos, imagens, gráficos, sons e movimentos, simulações, atividades e tarefas ancorados em suportes virtuais (FILATRO; PICONEZ, 2004).

Além de representar recursos de apoio à aprendizagem, a utilização das Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) também fortalece um novo movimento dentro da teoria e prática do DI que propõe a adoção de uma nova forma de planejar o ensino-aprendizagem (FILATRO; PICONEZ, 2004).

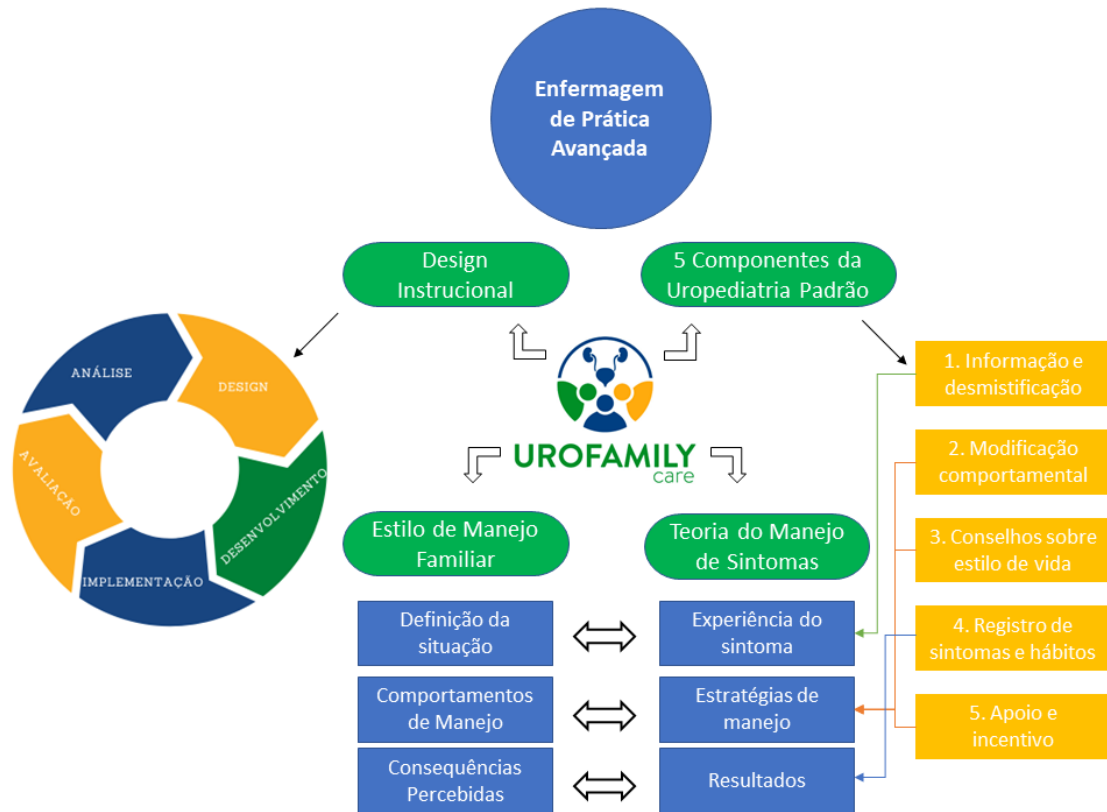
Apoiado por tecnologias, o DI admite mecanismos de efetiva contextualização, caracterizados por (FILATRO; PICONEZ, 2004):

- Maior personalização dos estilos e ritmos individuais de aprendizagem;
- Adaptação às características institucionais e regionais;
- Atualização a partir de feedback constante;
- Acesso à informações e experiências externas à organização de ensino;
- Possibilidade de comunicação entre os agentes do processo (professores, alunos, equipe técnica e pedagógica, comunidade); e
- Monitoramento automático da construção individual e coletiva de conhecimentos.

Uma possibilidade de promover ensino e aprendizagem é a disponibilização da Educação a Distância (EaD) utilizando o recurso do *design* instrucional (FILATRO; PICONEZ, 2004). Constitui-se um novo caminho e oportunidade de capacitação, visto que esses recursos educacionais e inovadores, favorecem os profissionais inseridos no cuidado de enfermagem (MAGALHÃES et al., 2019).

Assim, a idealização da construção do website instrucional sobre UP, desenvolvido a partir dos 5 componentes de UP proposto pela ICCS e teoricamente sustentado pelo FMSF e TMS (figura 5). Foi planejado de acordo com a importância da utilização de métodos inovadores no processo saúde-doença para educação em saúde (MORENO, 2019), com o uso das teorias abordadas (FMSF e TMS). Durante o planejamento, o propósito foi de atender à necessidade em oferecer uma ferramenta, em formato digital, para apoio das famílias de crianças e adolescentes com DVI, auxiliando-os no conhecimento e empoderamento das práticas de uroterapia padrão.

Figura 5 - Esquema de convergência entre referenciais e metodologia. Brasília, DF, 2023.



Fonte: Elaborado pelas autoras utilizando recursos do Powerpoint.



Objetivo



4. OBJETIVOS

4.1. OBJETIVO GERAL

Descrever o processo de desenvolvimento de *design de um website* instrucional sobre uroterapia padrão direcionado para famílias de crianças e adolescentes com DVI, com o intuito de auxiliar o manejo de tais sintomas.

4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Desenvolver um *design* de website instrucional no formato de programa educativo, contendo os cinco componentes da uroterapia padrão.
- Estruturar um ambiente virtual para armazenamento do conteúdo no formato de *site* com uso da plataforma Wix, online e gratuita.
- Delimitar conteúdo e textos para o website através de uma revisão bibliográfica.



Método



5. MÉTODO

Estudo metodológico, realizado em 2 etapas. A primeira consistiu de uma revisão sistemática de métodos mistos e a segunda foi um estudo de produção tecnológica (construção de um website instrucional), seguindo as etapas propostas de *design* instrucional do modelo ADDIE, e baseado nos 5 componentes da uroterapia padrão proposto pela ICCS (*International Children's Continence Society*).

Figura 6 - Representação gráfica das etapas do estudo.



Fonte: Elaborado pelas autoras utilizando recursos do Canva.

Faz-se relevante mencionar que os 5 componentes estruturantes do website instrucional sobre uroterapia padrão foi embasado nos construtos teóricos do FMSF e da TMS, alinhados as evidencias advindas da revisão sistemática de métodos mistos, conforme Quadro 1.

Quadro 1 - Representação gráfica dos dados a serem abordados articulados as estruturas teóricas do FMSF e da TMS.

5 componentes da uroterapia padrão	FMSF	TMS	
1. Informação e desmistificação	Ensino sobre funcionamento dos rins bexiga e intestino (E10, E13).	Definição da situação	Experiência do sintoma
2. Modificação comportamental e mudança de hábitos de vida	Esvaziamento regular e completo da bexiga urinária (E1, E10, E12, E13, E15). Postura adequada (E2, E7, E10, E12, E13, E14, E15). Relaxamento do assoalho pélvico, instruções sobre o comportamento do	Comportamentos de manejo	Estratégias de manejo

	banheiro (E3, E9, E11, E14).		
3. Conselhos sobre estilo de vida	Aumentar a ingestão de líquidos durante o dia, evitar o consumo de cafeína, determinar limites noturnos na ingestão de líquidos (E2, E4, E10). Orientação dietética (E5, E7, E10, E14). Ingestão hídrica adequada (E11, E12, E14).	Comportamentos de manejo	Experiência do sintoma
4. Registro de sintomas e hábitos miccionais	Diário miccional (E3, E4, E5, E8).	Consequências percebidas	Resultados
5. Apoio e incentivo	Receberam documentos de educação do paciente contendo instruções escritas sobre o manejo da bexiga e do intestino a serem seguidos em casa (E11, E12).	Comportamentos de manejo	Estratégias de manejo

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2023.

5.1 FASE 1

5.1.1 Revisão sistemática de métodos mistos

A fase 1 foi elaborada com o objetivo de mapear os principais conceitos que apoiam a temática estudada, examinar a extensão, alcance e natureza da investigação, sumarizar os dados da investigação e identificar as lacunas de pesquisas existentes sobre as crenças e valores, dos conhecimentos e dos comportamentos das famílias de crianças e adolescentes com sintomas de DVI em programa de uroterapia (ARKSEY, 2005).

Foi realizada uma revisão sistemática de métodos mistos, baseando-se nas recomendações do *Joanna Briggs Institute* (JBI) (PEARSON, 2014) e aplicado o checklist PRISMA para revisões sistemáticas com o objetivo de responder a seguinte pergunta de pesquisa “Quais são as necessidades de informação e as experiências das famílias de crianças e adolescentes com DVI que estão manejando sintomas urinários e/ou intestinais de maneira não invasiva e/ou em programa de uroterapia padrão?”. Adotou-se a estratégia PICO em que P (População ou problema de saúde) – Famílias de crianças com sintomas urinários e/ou

intestinais; I (Intervenção ou exposição) – Sintomas urinários e/ou intestinais; C (Controle ou comparador) – Participar de programa de uroterapia padrão ou tratamento de maneira não invasiva para o manejo dos sintomas urinários e/ou intestinais; e O (Desfecho) – Necessidades de informação e as experiências das famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais.

O protocolo desta revisão seguiu as instruções do PROSPERO (*International prospective register of systematic reviews*), que é um banco de dados internacional para registro de protocolos de revisões sistemáticas (GALVÃO, 2015). O protocolo está registrado sob o número CRD42022320496

(https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display_record.php?RecordID=320496).

Foram incluídos estudos que trouxeram as necessidades de informação e/ou experiências de famílias de crianças que estão manejando com sintomas urinários e/ou intestinais ou DVI de maneira não invasiva e/ou em programa de uroterapia padrão, ou estudos que abordavam o uso da uroterapia padrão no manejo dos sintomas urinários e/ou intestinais que trouxesse necessidades de aprendizagem ou educacionais das famílias; as crianças e adolescentes deveriam ter a faixa etária de 5 anos (critério diagnóstico para presença de possível disfunção de eliminação) até 18 anos, sem restrição de sexo; artigos publicados nos idiomas português, inglês e espanhol; estudos com delineamento qualitativos, quantitativos e de métodos mistos; limite temporal de 1980 (que marca o início da uroterapia) a 2021.

Foram excluídos os estudos que utilizaram abordagem relativas às intervenções cirúrgicas e medicamentosas; resumos apresentados em congressos e conferências, protocolos de estudos, cartas ao editor, opiniões pessoais, revisões de literatura; e estudos indisponíveis para leitura na íntegra, após tentativas de comunicação com serviço de comutação da biblioteca local.

As buscas ocorreram em 20 de março de 2022, e foram pesquisadas as seguintes bases de dados bibliográficas eletrônicas: PubMed/MEDLINE®, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scopus, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), *Web of Science* e *Excerpta Medica DataBASE* (EMBASE).

A estratégia de busca incluiu descritores e palavras-chave relacionados aos componentes da estratégia PICO, combinados com operadores booleanos AND e OR. Os termos de busca foram selecionados através do MeSH (*Medical Subject Headings*) que se trata do tesouro de vocabulário controlado NLM (*National Library of Medicine*) usado para indexar artigos para Pubmed.

Foram realizadas as combinações, de acordo com as particularidades de cada base de dados e validado juntamente com um bibliotecário, como apresentado no Quadro 2.

Quadro 2 - Estratégias de buscas nas bases de dados. Brasília, DF, Brasil, 2022

Base de dados	Estratégia de Busca
Pubmed/Medline	(pediatric OR children OR teenager) AND (urinary incontinence OR incontinence OR "continence problems" OR daytime urinary incontinence OR urological diseases OR fecal incontinence OR constipation OR enuresis OR bedwetting OR nocturnal enuresis OR lower urinary tract symptoms OR bladder neurogenic OR "spinal bifida" OR overactive bladder) AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences" OR "clinical experiences")
Lilacs	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("Urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical practice") AND (experiences OR "life experiences" OR "quality of life" OR management)
CINAHL	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("Urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences")
EMBASE	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bífida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences")
<i>Web of Science</i>	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("Urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences")
Scopus	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("Urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal

	enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences")
--	--

Fonte: Elaborado pelas autoras, 2023.

Para a seleção dos estudos, os resultados das buscas foram enviados para software Rayyan (OUZZANI et al., 2016). Posteriormente os estudos foram avaliados por dois revisores de forma independente, aplicando-se os critérios de inclusão dos estudos. As discordâncias na fase da leitura na íntegra foram resolvidas por consenso. No primeiro momento, os artigos selecionados pelo título e resumo. Em seguida, os que atendiam aos critérios de elegibilidade foram selecionados para leitura na íntegra. Para os artigos excluídos após a leitura na íntegra, registramos o motivo de exclusão.

Os estudos incluídos tiveram seus dados sumarizados, utilizando o formulário de extração de dados segundo a metodologia *Joanna Briggs Institute* (JBI), ano de publicação, título do artigo, autores, desenho do estudo, características da amostra, método de coleta de dados, principais resultados, componentes da uroterapia reportados, experiências e necessidades de informações das famílias e qualidade metodológica do estudo.

A avaliação da qualidade da evidência foi realizada com a ferramenta de avaliação MMAT–*Mixed Methods Appraisal Tool*, versão 2011 (Anexo 3), que permite avaliação concomitante da qualidade metodológica de estudos com diversos desenhos (qualitativos, quantitativos e mistos). A ferramenta é composta de um conjunto de 20 critérios de qualidade, distribuídos em cinco tipos metodológicos (SOUTO et al, 2021).

Na primeira fase, os dados quantitativos foram sintetizados de forma descritiva. Na fase dois, os dados qualitativos foram elencados tematicamente, como descrito por Braun & Clarke (2006), sendo organizados e apresentados em categorias temáticas obtidas a partir das etapas de análise.

5.2 FASE 2

5.2.1 Estudo de produção tecnológica, baseado nos 5 componentes da uroterapia padrão proposto pela ICCS

A pesquisa de produção tecnológica consistiu em desenvolver um *design para um website* instrucional, na plataforma Wix. Trata-se de uma plataforma fundada em 2006, que permite a construção de site customizado, sendo um serviço que fica na nuvem, e com isso, quem opta por utilizá-lo não precisa se preocupar em comprar hospedagem na web ou instalar software em qualquer lugar. Assim, o usuário constrói e gerencia o site em um navegador da

web, por meio do site Wix, ou seja, consiste de um sistema de gerenciamento de conteúdo para web.

O *design* instrucional foi denominado *Urofamilysite* que consiste de um website estruturado no formato de um programa educativo de uroterapia padrão, voltado para familiares e cuidadores de crianças e adolescentes com DVI que podem se beneficiar do conhecimento e aplicação das instruções de uroterapia padrão para manejo dos sintomas de DVI.

A construção desta tecnologia digital educativa seguiu as fases do processo de *design* instrucional denominado de *ADDIE Model* proposto por Filatro (2019) – análise, *design*, desenvolvimento, implementação e avaliação. A fase de implementação será testada futuramente, bem como de validação do *design* tanto de conteúdo quanto aparência por juízes e para o público-alvo.

Este estudo foi submetido à apreciação e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciência da Saúde da Universidade de Brasília, tendo seu parecer aprovado em janeiro de 2022 sob nº CAAE: 52473221.8.0000.0030 (Anexo 4).

5.2.2 Descrição das fases do *design* instrucional

5.2.2.1 Análise

A primeira etapa da construção do *design*, segundo o modelo *ADDIE* de Filatro (2019) é denominada da fase de análise, que corresponde à avaliação e à descrição do problema instrucional a ser solucionado (FILATRO, 2019). Deu-se por meio da revisão sistemática de métodos mistos, realizando-se consulta à literatura disponível sobre a uroterapia padrão proposta pela ICCS (AUSTIN et al., 2020), as experiências e as necessidades de informações, como descrito na fase 1.

5.2.2.2 *Design* e Desenvolvimento

Nessa fase selecionam-se as mídias e as tecnologias que melhor atendem à instrução em seu contexto e na fase de desenvolvimento, os materiais instrucionais e as atividades de aprendizagem são criados (FILATRO, 2019).

Foi construído um protótipo de *design para o website instrucional*, na plataforma Canva, antes de ser ajustado com o designer de web contratado. Os custos do designer de web foram financiados pelo apoio do Edital Financeiro PPGEnf nº 01/2021 (ANEXO).

O conteúdo elaborado, foi alocado na plataforma Wix com o domínio (<https://uofamilysite.wixsite.com/uofamily>) com acesso livre e gratuito.

Nesta fase ocorreram todos os ajustes necessários no conteúdo do *design* instrucional do website, até manter a versão final que será apresentada nos resultados.

5.2.2.3 Avaliação

A última fase associada à avaliação do processo de design instrucional, ocorreu com a apresentação da versão final do design instrucional às autoras e realizado os ajustes finais. Os processos e os materiais didáticos foram revisados e melhorados (FILATRO, 2019).



Resultados

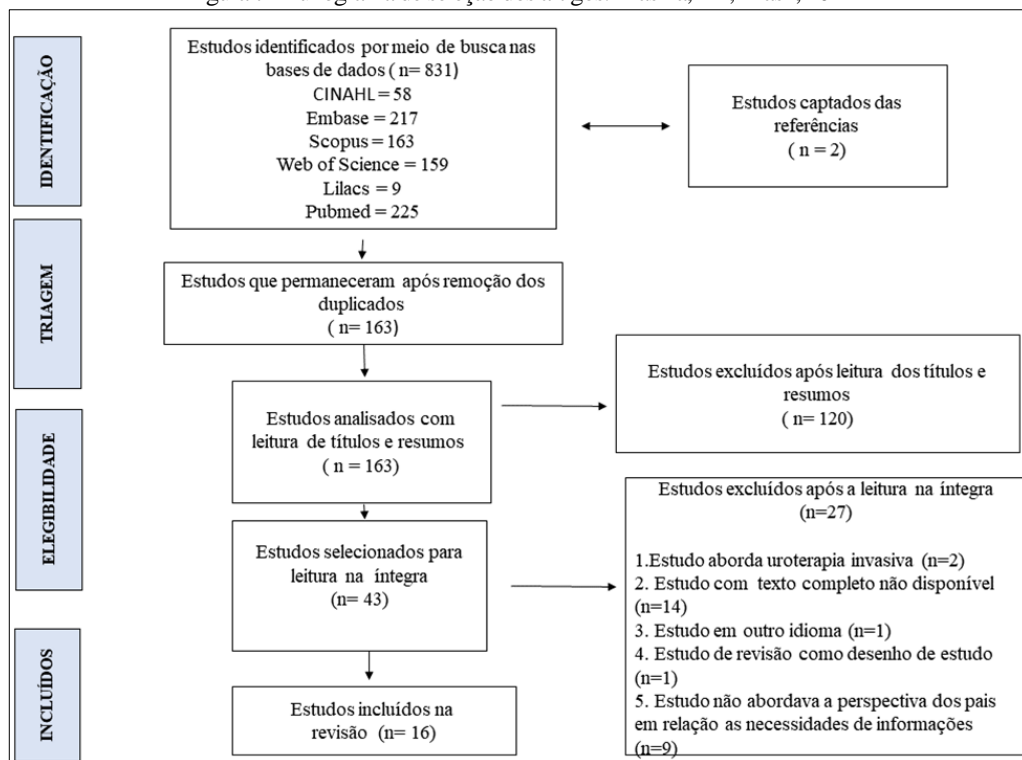


6. RESULTADOS

6.1 FASE 1 – REVISÃO SISTEMÁTICA DE MÉTODOS MISTOS

Foram encontrados 831 estudos científicos, e 2 estudos captados das referências. Foram removidos 668 artigos duplicados, obtendo 163 artigos para leitura do título e resumo. Desses, 43 foram selecionados para leitura na íntegra. Após a leitura dos textos completos, 16 estudos foram incluídos para a síntese de evidências como demonstrado no fluxograma (Figura 7) e Quadro 3.

Figura 7- Fluxograma de seleção dos artigos. Brasília, DF, Brasil, 2022



Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

Quadro 3 - Amostra final dos estudos. Brasília, DF, Brasil, 2022.

Estudo	Autores	Ano	Título	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Avaliação MMAT
E1	Lindstrom et al.	2000	Behaviour modification group-treatment of children with recurrent lower urinary tract infections.	Desenvolver um programa de intervenção em grupo com crianças, com o objetivo de melhorar os hábitos de	Estudo experimental	3

				micção das crianças		
E2	Robson et al.	2002	Urotherapy recommendations for bedwetting	Avaliar a eficácia das recomendações de uroterapia antes do tratamento farmacológico ou de alarme no manejo da enurese em crianças.	Estudo prospectivo	3
E3	Mulders et al.	2010	Urotherapy in children: Quantitative measurements of daytime urinary incontinence before and after treatment: According to the new definitions of the International Children's Continence Society	Avaliar retrospectivamente a eficácia da uroterapia padrão em crianças com DTUI tratadas em nosso hospital usando um protocolo ambulatorial.	Estudo retrospectivo	4
E4	Hagstroem et al.	2010	Timer watch assisted urotherapy in children: A randomized controlled trial	Avaliar o efeito do tratamento com relógio temporizador, além da uroterapia padrão, em crianças com bexiga hiperativa e IU.	Estudo controlado randomizado	3
E5	Campos et al.	2013	Comparative, prospective, and randomized study between urotherapy and	Verificar e comparar os resultados da modificação comportamental associado	Estudo comparativo, prospectivo e randomizado	4

			the pharmacologic al treatment of children with urinary incontinence.	ao treinamento dos músculos do assoalho pélvico e modificação comportamental em crianças com enurese.		
E6	Cederblad et al.	2013	“Nobody Asked Us if We Needed Help”: Swedish parents experiences of enuresis	Explorar os dilemas cotidianos dos pais que convivem com uma criança com enurese e suas necessidades de apoio em relação aos profissionais de saúde.	Estudo qualitativo	4
E7	Syedean et al.	2014	Combined functional pelvic floor muscle exercises with Swiss ball and urotherapy for management of dysfunctional voiding in children: a randomized clinical trial	Combinar exercícios funcionais com bola suíça, ao programa de uroterapia comportamental, e comparar os resultados do tratamento dessa combinação no manejo de crianças com DVI.	Ensaio clínico randomizado e controlado	4
E8	Cederblad et al.	2015	No effect of basic bladder advice in enuresis: A randomized controlled trial	Verificar se a recomendação geral de tratar todas as crianças enuréticas com aconselhamento básico sobre a	Estudo prospectivo, randomizado e controlado	3

				bexiga poderia ser apoiada por evidências.		
E9	Yazıcı et al.	2015	Can frequency of nocturnal enuresis in bladder diary predict the efficacy of urotherapy?	Avaliar o valor do diário miccional na estimativa da taxa de sucesso do tratamento conservador da enurese.	Estudo prospectivo	4
E10	Saarikoski et al.	2017	Voiding school as a treatment for daytime incontinence or enuresis: Assessing the effectiveness of intervention by measuring changes in wetting episodes	Avaliar a eficácia da intervenção "Escola do Xixi" para o tratamento da IU ou enurese de crianças.	Estudo quase-experimental	4
E11	Brownrigg et al.	2017	The impact of a bladder training video versus standard urotherapy on quality of life of children with bladder and bowel dysfunction: A randomized controlled trial	Determinar se um vídeo de treinamento da bexiga não é inferior à uroterapia padrão na melhoria da qualidade de vida em crianças com DVI.	Estudo controlado randomizado	4
E12	Braga et al.	2017	Bladder Training Video versus Standard Urotherapy for Bladder and Bowel Dysfunction: A Noninferiority Randomized, Controlled Trial	Avaliar se um vídeo animado de treinamento da bexiga é tão eficaz quanto a uroterapia individual padrão na melhora dos sintomas da	Estudo controlado randomizado	4

				bexiga/intestino.		
E13	Nieuwhof-Leppink et al.	2018	Does a serious game increase intrinsic motivation in children receiving urotherapy?	Investigar se a uroterapia usando o serious game é mais motivadora para as crianças em contraste com a forma tradicional de treinamento com caneta e papel.	Ensaio clínico pragmático	2
E14	Adem et al.	2018	Is urotherapy alone as effective as a combination of urotherapy and biofeedback in children with dysfunctional voiding?	Comparar a uroterapia padrão e a uroterapia padrão combinada com biofeedback quanto às alterações dos sintomas em crianças com DVI.	Estudo transversal, comparativo	4
E15	Aykut et al.	2021	Can lockdown and homeschooling change the outcome of urotherapy for lower urinary tract dysfunction in children?	Investigar possível relação entre lockdown e homeschooling na eficácia da uroterapia utilizada no tratamento de DTUI	Estudo experimental	4
E16	Linde et al.	2021	Parents' expectations of the outpatient care for daytime urinary incontinence in children: A qualitative study	Explorar as expectativas dos pais de crianças encaminhadas a um ambulatório para IU diurna.	Estudo qualitativo	4

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023.

6.1.1 Síntese quantitativa

A síntese descritiva dos estudos incluídos emergiu dois temas que contribuem para explicar as experiências dos pais e as necessidades de informação.

6.1.1.1 Fatores Facilitadores e Dificultadores

O sucesso da UP pode ser apoiado pela regulação das condições ambientais. Em termos de gerenciamento de sintomas da DVI, as condições ambientais podem ser reguladas para proporcionar intervenções em saúde mais econômica e com um impacto positivo na qualidade de vida das famílias (AKINCI et al, 2021). A educação domiciliar com o *homescooling* e o confinamento durante a pandemia, aumentaram significativamente a eficácia da uroterapia padrão (AKINCI et al, 2021). Pais e cuidadores passaram mais tempo em casa e, portanto, mais envolvidos com as necessidades de seus filhos (AKINCI et al, 2021).

Outro aspecto facilitador identificado, foi o acompanhamento personalizado oferecido às famílias. Várias instruções personalizadas foram impressas para os pais para que colocasse como lembrete diário (ROBSON et al, 2002), as famílias receberam instruções sobre como deveriam ajudar seus filhos em seus “exercícios” durante a semana, foi dado o papel de “assistentes” da criança, aumentando assim o sucesso da UP (LINDSTROM et al, 2000).

A crença dos pais foi um fator dificultador encontrado, o déficit de conhecimento dos pais sobre o que é a UP, levando-os a acreditar que não é um método de tratamento eficaz, a possibilidade de não conformidade com o tratamento de UP pode ter efeitos negativos nos resultados terapêuticos (ALTUNKOL et al, 2018). A UP é uma modalidade de tratamento de primeira linha para o manejo da DVI e facilmente aplicada em casa e/ou dentro da rotina diária da criança e família. Desta forma, o tratamento é realizado em uma operação conjunta dos pacientes e pais, e requer o cumprimento rigoroso das recomendações para alcance de hábitos saudáveis de eliminação (ALTUNKOL et al, 2018).

6.1.1.2 Necessidades e Fontes de Informações

Os estudos também trouxeram algumas fontes de informações que os pais necessitavam para manejo de sintomas de seus filhos. Os especialistas descreveram às famílias algumas estratégias de tratamento conservador (micção regular, restrição hídrica antes de dormir, acordar a criança para urinar e prevenção da CIF), orientações e conselhos fornecidos verbalmente por profissionais capacitados na área de urologia pediátrica (YAZICI et al, 2015). Instruções personalizadas foram fornecidas para os pais, outra abordagem utilizada foi o uso de

panfletos e lembretes, documentos de educação do paciente contendo instruções escritas sobre o manejo da bexiga e do intestino a serem seguidos em casa (BROWNRIGG et al, 2017).

Brownrigg et al (2017) procurou determinar se as orientações com uso de um vídeo de treinamento da bexiga eram tão eficazes quanto a uroterapia padrão na modalidade de sessão individual na melhora dos sintomas. Durante o estudo, assim que os participantes e os pais terminaram de ver o vídeo, todas as questões ou dúvidas pendentes foram abordadas. Portanto, o vídeo permitiu que as famílias tenham acesso livre para revisar de forma independente os conceitos de treinamento da bexiga sempre que necessário (BROWNRIGG et al, 2017).

Os componentes educacionais reportados e descritos nos estudos trouxeram as práticas alinhadas com os cinco componentes da UP proposto pela *International Children's Continence Society* (ICCS) (2020) como descrito no Quadro 4. A uroterapia padrão também é beneficiada com outros elementos não propostos pela *ICCS*, mas que são práticas não invasivas, como: o *biofeedback*, terapia com uso do alarme e exercício do assoalho pélvico.

Quadro 4 - Relação dos 5 componentes propostos pela *International Children's Continence Society* (ICCS) com práticas de uroterapia padrão descritas pelos artigos da revisão sistemática de método misto. Brasília, DF, Brasil, 2023.

5 componentes da uroterapia padrão	
1. Informação e desmistificação	Ensino sobre funcionamento dos rins bexiga e intestino (E10, E13).
2. Modificação comportamental e mudança de hábitos de vida	Esvaziamento regular e completo da bexiga urinária (E1, E10, E12, E13, E15). Postura adequada (E2, E7, E10, E12, E13, E14, E15). Relaxamento do assoalho pélvico, instruções sobre o comportamento para uso do banheiro (E3, E9, E11, E14).
3. Conselhos sobre estilo de vida	Aumentar a ingestão de líquidos durante o dia, evitar o consumo de cafeína, determinar limites noturnos na ingestão de líquidos (E2, E4, E10). Orientação dietética (E5, E7, E10, E14). Ingestão hídrica adequada (E11, E12, E14).
4. Registro de sintomas e hábitos miccionais	Diário miccional (E3, E4, E5, E8).
5. Apoio e incentivo	Receberam documentos de educação do paciente contendo instruções escritas sobre o manejo da bexiga e do intestino a serem seguidos em casa (E11, E12).

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023.

6.1.2 Análise qualitativa

A partir das análises qualitativas, foram identificados três temas que subsidiaram os resultados dos estudos quantitativos e explicaram interpretações mais amplas e novas

características das experiências e necessidades de informação dos pais. Três temas eram comuns aos estudos de métodos qualitativos e mistos: implicações psicossociais, práticas de auto manejo e estigmas associados a DVI.

6.1.2.1 Implicações Psicossociais

Os pais veem como seu dever proteger seus filhos, querendo poupar a criança de situações constrangedoras e, por isso, adotam diferentes estratégias de enfrentamento para controle dos sintomas, como esconder fraldas ou dar “desculpas” para evitar as festas do pijama (CEDERBLAD et al, 2014): *“Então a gente ajuda ele nisso, a gente é companheiro, ajudamos ele e protegemos ele dos outros (mãe de um menino de 7 anos de idade)”* (CEDERBLAD et al p. 76, 2014). *“O trabalho em equipe é a pedra angular (pai de um menino de 9 anos de idade)”* (CEDERBLAD et al p. 77, 2014).

O enfrentamento na escola também foi um fator para o impacto social. Algumas escolas têm como política não trocar as roupas das crianças, obrigando a criança a lidar com a incontinência urinária sem auxílio (LINDE et al, 2021). *“Os professores na escola não fazem mais nada sobre isso porque não está incluído em suas responsabilidades de trabalho. Ele então tem que ser capaz de fazer isso completamente sozinho. Outro exemplo é que, quando ele está molhado, ele deve ser capaz de se trocar sozinho”* (LINDE et al p. 473, 2021).

6.1.2.2 Práticas de Auto Manejo

Os pais tentam métodos diferentes para manter a criança sem episódio de enurese, tais como acordar a criança uma ou duas vezes por noite, usando um despertador ou levá-la ao banheiro antes de dormir; também usam fraldas e capas protetoras para camas, levam a criança para urinar regularmente com intervalos fixos durante o dia. Além disso, foi descrito o uso de métodos como ameaças, demonstração de raiva ou uso de sistemas de recompensa (CEDERBLAD et al, 2014): *“Se você quer dormir na minha cama, precisa fazer xixi antes e então ele é muito cooperativo porque acha que é muito bom dormir com a mamãe (mãe de um menino de 6 anos)”* (CEDERBLAD et al p. 77, 2014).

Os pais buscavam apoio quando a IU persistia. A maioria utilizou a internet, em busca de dicas, conselhos e experiências de outros pais. Pediam ajuda também entre os familiares. No entanto, alguns pais evitavam procurar porque temiam que isso os deixasse preocupados desnecessariamente (LINDE et al p. 473, 2021): *“Meu irmão e meus dois sobrinhos também fizeram xixi na cama por muito tempo. Então, já discuti isso com minha mãe e tias, como lidaram com tudo isso”* (LINDE et al, 2021).

6.1.2.3 Estigmas Associados a DVI

Os pais expressaram que a IU e sua falta de previsibilidade eram um fardo. “*A questão não é se vai dar errado, mas quando*” (LINDE et al p. 473, 2021).

Todos os pais queriam saber se uma condição médica causava o sintoma apresentado. Os pais esperavam diagnósticos para excluir a patologia, mas não tinham uma ideia clara sobre quais diagnósticos seriam informados. Queriam saber se havia alguma anormalidade física (LINDE et al, 2021); (CEDERBLAD et al, 2014). “*Veja, se algo for encontrado, você estará ocupado demais antes que perceba. Mas se eles não encontrarem nada, bem, é isso e vamos agir em casa. Não preciso de mais assistência nesse caso*” (LINDE et al p. 473, 2021).

6.2 FASE 2 – CONSTRUÇÃO DO DESIGN DO WEBSITE INSTRUCIONAL

Os dados compilados em associação com as descrições das evidências captadas pela revisão sistemática de método misto integraram os elementos estruturantes do *design* do website instrucional criado como produto final dessa dissertação de Mestrado, como apresentado na tabela 5 (CRESWELL; CLARK, 2013; SALVIANO, 2021).

Quadro 5 - Seções da página do website “urofamilysite.wixsite.com”.

Seções do portal instrucional		
Seção 1: Cabeçalho	À esquerda: título Urofamily care com logo da família + sistema urinário.	Presentes em todas as páginas acessadas.
	À direita: Parte superior: menu principal, com os seguintes rótulos de navegação: INFORMAÇÕES; CONSELHOS; HÁBITOS; REGISTRO; SUPORTE.	Modifica conforme o rótulo de navegação clicado.
Seção 2: Conteúdo	À esquerda: no nome Urofamily care ao clicar tem acesso a página de apresentação do website. Abaixo do nome subtítulo, pergunta ao usuário e convite para seguimento. À direita: avatar da bexiga.	Clique nome Urofamily care
	Informação e desmistificação centralizadas na parte superior. Na parte inferior à esquerda: sistema urinário. Na parte inferior à direita: texto explicativo.	Clique menu principal em informações.
	Sintomas centralizado. Texto explicativo centralizado sobre o que é DVI. Parte inferior: Sintomas urinário e intestinais.	Clique menu principal em sintomas.
	Conselhos sobre estilo de vida centralizado. Convite ao usuário com texto explicativo. À direita: gif animado da garrafa de água	Clique menu principal em conselhos.
	Modificação comportamental, mudanças de hábitos de vida centralizado. À esquerda: gif animado da bexiga. À direita: texto dinâmico.	Clique menu principal em conselhos.

	À esquerda: imagem com sanitário, relógio, calendário e garrafa de água (conjunto de intervenções). À direita: texto informativo.	Clique menu principal em registro.
	À direita: suporte e encorajamento, pergunta ao usuário. À esquerda: gif animado da bexiga	Clique menu principal em suporte.
Seção 3: Rodapé	Links para acesso as redes sociais do grupo de pesquisa. Box para compartilhar as experiências. Referência.	Presente ao final do site.

Fonte: Elaborado pelos autores, 2023.

O nome do website surgiu com o objetivo de abordar a temática, o público-alvo e os componentes da uroterapia padrão de forma clara e objetiva, então o *design* do website instrucional foi denominado *Urofamilly care*. Em seguida, a logo foi criada com o objetivo semelhante ao nome, sendo composta pelo grupo familiar, o sistema urinário e o círculo envolvendo os elementos compreende o trabalho colaborativo entre criança-família-profissional (Figura 8). A logo foi desenvolvida juntamente com o designer (RODRIGUES, 2023) e após aprovação das autoras. A paleta de cores remete as cores do Brasil e da Universidade de Brasília (UnB), evidenciando a instituição da qual faz parte esta produção tecnológica.

Figura 8 - Logo website instrucional Family care.



Fonte: Elaborado pelas autoras, juntamente com o designer, 2023.

6.3 APRESENTAÇÃO

Trata-se da apresentação do produto, com informações de autoria e qual instituição pertence, a fim de identificar os autores (Figura 9).

Figura 9 - Apresentação site Urofamilly care.



Fonte: urofamilysite.wixsite.com

6.3.1 Home do website instrucional

Realizamos a home do website instrucional sobre uroterapia padrão com o subtítulo, informando ao usuário do website o público-alvo –familiares e cuidadores – abaixo foi elaborada uma pergunta pelo avatar da bexiga (Figura 10), para iniciar o primeiro componente da uroterapia padrão “Como ocorre o funcionamento do sistema urinário?”, para despertar curiosidade no potencial usuário do website (Figura 11).

Figura 10 - Avatar bexiga e sistema urinário



Fonte: urofamilysite.wixsite.com

Figura 11 - Home do website Urofamily care.



Fonte: urofamilysite.wixsite.com

6.3.2 Informação e desmistificação

Explicação de forma clara sobre a estrutura e funcionamento do sistema urinário e intestinal e como ocorre a disfunção (Figura 12). Em formato atraente, e com uso de uma linguagem acessível e adequada para familiares. É de extrema importância que os pais e a criança compreendam as causas do sintoma para saber como manejá-lo (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020; MARTINS, 2022).

Figura 12 - Como ocorre o funcionamento do sistema urinário? – Urofamilly care.



Fonte: urofamilysite.wixsite.com

Abordamos alguns sintomas da DVI e um pequeno resumo sobre como ocorre a disfunção intestinal também (particularmente, a maioria das pessoas desconhecem a importância do sintoma intestinal na piora ou permanência dos sintomas urinários), para que o familiar que já tem seu filho diagnosticado com DVI perceba que esse conteúdo é direcionado para tal público (Figura 13).

Figura 13 - Sintomas urinários e intestinais; Disfunção intestinal – Urofamilly care.

Sintomas
Sinais Conselhos Hábitos Registro Suporte

UROFAMILY
care

A disfunção vesical e intestinal (DVI) é um termo que abrange diferentes manifestações e sintomas tanto urinários como a disfunção de trato urinário inferior (DTUI) quanto intestinais. Em muitos casos, os 2 sintomas acontecem juntos, em consequência da proximidade anatômica e da inervação similar dos esfíncteres uretral e anal, a anormalidade de um sistema pode afetar o outro. Abaixo veremos alguns dos sintomas.

Urinários

- Aumento da frequência (mais de 7 idas ao banheiro)
- Diminuição da frequência (menos de 4 idas ao banheiro)
- Incontinência Urinária Diurna (perda de xixi na roupa)
- Manobras de contenção ("segurar" o xixi)
- Urgência miccional
- Enurese (Incontinência urinária durante o sono)

Intestinais

- Constipação Intestinal Funcional (CIF) ou, popularmente "intestino preso"
- Encoprese (escapes de fezes)

Fonte: urofamilysite.wixsite.com

6.3.3 Conselhos sobre estilo de vida

São dadas instruções sobre a ingestão adequada de líquidos (1 a 2,5 L por dia) e micção regular (4 a 7 vezes). Para aumentar a ingestão de líquidos ou regular a frequência miccional, diários de eliminação com imagens e tabelas podem ser implementados. Esse método de auto-observação deve ser realizado, pois conscientiza e motiva a criança a pensar sobre o novo comportamento (beber e urinar) (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020).

Utilizamos da linguagem em forma de conversação e induzindo ao público a responder as questões como: "Existem formas de melhorar os sintomas de seu(sua) filho(a), mas como?". Então, foi apresentado os dois conselhos de forma lúdica, o primeiro a quantidade adequada de ingestão hídrica de acordo com o peso da criança, e o lembrete sobre a micção regular (4 a 7 vezes ao dia (Figura 14).

Figura 14 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamilly care.



Urofamilly care
 Informações Conselhos Hábitos Registro Suporte

Conselhos sobre estilo de vida

Existem algumas formas de melhorar os sintomas do seu(sua) filho(a), mas como?

Ingestão adequada de líquidos de acordo com o peso do seu filho(a). Mas não se esqueça de diminuir a frequência perto da hora de dormir!

INGESTÃO DIÁRIA DE ÁGUA		
Crianças até 10kg	Crianças até 20kg	Crianças até 30kg
1.000ml ou 1L de água	1.500ml ou 1,5L de água	1.700ml ou 1,7L de água

Micção regular (4 a 7 vezes ao dia). Sem adiar!

Fonte: urofamilysite.wixsite.com

6.3.4 Instruções e modificações comportamentais

Neste componente, são dadas instruções para a postura correta ao se sentar no vaso sanitário, recomendando-se o relaxamento dos músculos do assoalho pélvico e do esfíncter durante a micção, que são necessários para o esvaziamento vesical completo. Utilizar um apoio para os pés com um banquinho, os joelhos e quadris devem estar em aproximadamente no ângulo de 90°. Também é utilizado a micção programada, um relógio com despertador ou mesmo o celular com horários programados para vibrar ou despertar para ajuda a lembrar e incentivar a criança a ir ao toalete (Figuras 15 – 18) (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020).

Figura 15 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamilly care.



UROFAMILY care

Informações Conselhos **Hábitos** Registro Suporte

Modificação comportamental, mudança de hábitos de vida

Também podemos fazer algumas modificações comportamentais para auxiliar no alívio do sintoma!



Posicionamento correto para uso do toalete:

Podemos utilizar um apoio para os pés. Os joelhos e quadris devem estar em aproximadamente 90°.

Fonte: urofamilysite.wixsite.com

Figura 16 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamilly care.



UROFAMILY care

Informações Conselhos **Hábitos** Registro Suporte

Modificação comportamental, mudança de hábitos de vida

Também podemos fazer algumas modificações comportamentais para auxiliar no alívio do sintoma!



Reprogramação miccional:

Ir regularmente ao banheiro para fazer xixi durante todo o dia:
Preferencialmente a cada 2-3 horas, talvez um alarme no celular pode ajudar a criança ser lembrada de ir ao banheiro!

Fonte: urofamilysite.wixsite.com
 Figura 17 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamily care.

UROFAMILY care

Informações Conselhos **Hábitos** Registro Suporte

Sintomas

Modificação comportamental, mudança de hábitos de vida

Também podemos fazer algumas modificações comportamentais para auxiliar no alívio do sintoma!

Sem julgamentos:

A criança não perde urina por provocação, nem elas e nem vocês são culpados.

Fonte: urofamilysite.wixsite.com
 Figura 18 - Conselhos sobre estilo de vida – Urofamily care.

UROFAMILY care

Informações Conselhos **Hábitos** Registro Suporte

Modificação comportamental, mudança de hábitos de vida

Também podemos fazer algumas modificações comportamentais para auxiliar no alívio do sintoma!

Potenciais irritantes vesicais:

Evitar o consumo frequente de alimentos que são considerados como irritantes vesicais, a saber: os carbonatados (gaseificados), cítricos, chocolates e cafeinados (4 C's)

Fonte: urofamilysite.wixsite.com

6.3.5 Registro de sintomas e hábitos miccionais

O registro é realizado como forma de um diário de eliminação, neste diário a criança e seu(s) cuidador(es) obtém informações sobre a frequência e os acidentes de escapes fecal ou de urina. Desta forma, serve como uma ferramenta de feedback para a criança e seu(s) cuidador(es) ver os resultados alcançados e fornecer aos pais uma visão do progresso do tratamento. É importante que a criança tenha apoio dos pais para preencher o diário, potencializando os resultados terapêuticos (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020).

Neste componente orientamos a necessidade de realizar o registro adequado, como as famílias já tiveram contato com algum tipo de serviço com tratamento da uroterapia padrão, esses serviços indicam ou fornecem seus diários miccionais e intestinais no formato escolhido.

Figura 19 - Registro de sintomas e hábitos miccionais – Urofamily care.



Fonte: urofamilysite.wixsite.com

6.3.6 Acompanhamento

Após apresentar os elementos da uroterapia padrão à criança e aos pais, eles irão praticar em casa por um período. Durante este período, o aconselhamento é dado em consultas de acompanhamento. Recomenda-se visitas regulares com o especialista que também pode ser feito por telefone, chat ou e-mail (MARTINS, 2022).

O avatar induz ao familiar responder “você percebeu que seu filho(a) apresenta algum sintoma urinário ou intestinal? Ou não consegue seguir as instruções disponibilizadas aqui?” e abaixo contém um link para entrar em contato conosco através do *WhatsApp*, – serei a

enfermeira responsável em virtude de ser articulado ao produto desta dissertação do mestrado – além do direcionamento para as redes sociais do projeto Prática Avançada de Enfermagem em Uropediatria (Figura 20).

Figura 20 - Suporte e encorajamento – Urofamilysite.

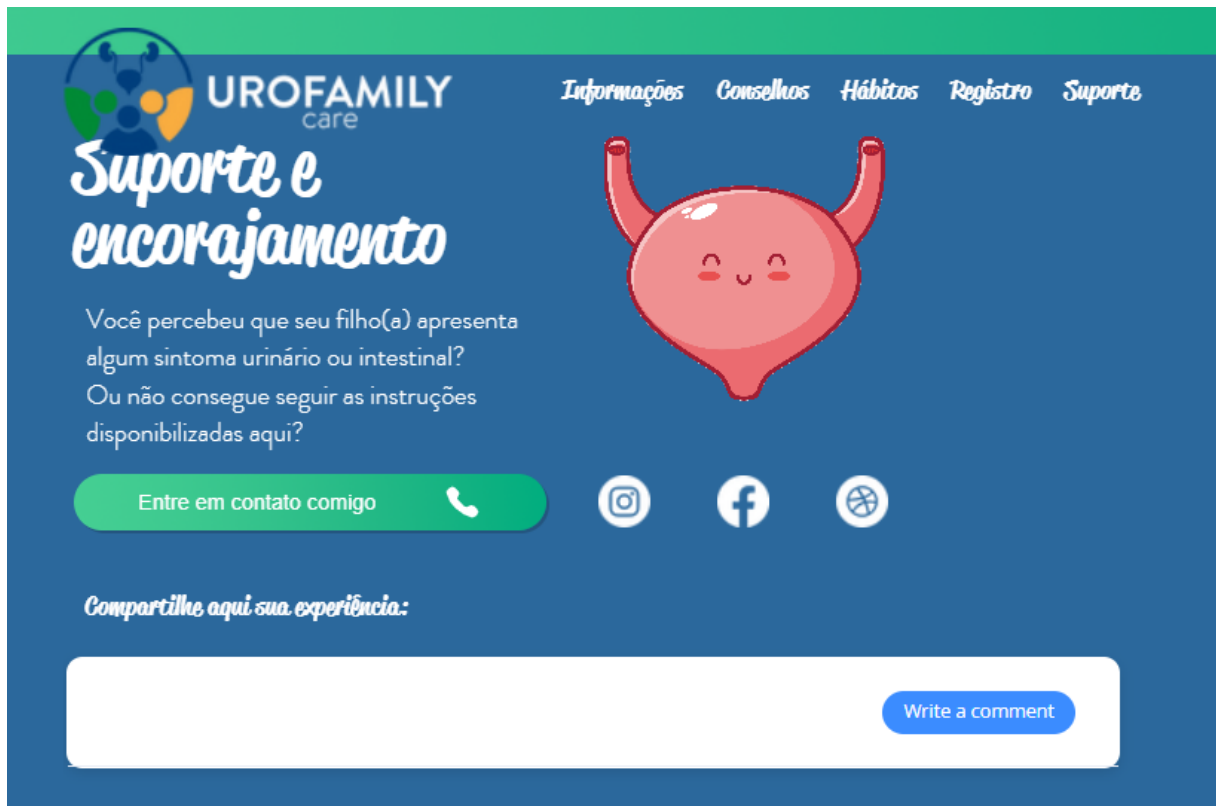


Fonte: urofamilysite.wixsite.com

6.3.7 Experiências

Foi criado um espaço para das famílias compartilharem suas experiências e práticas de manejo, bem como, com as enfermeiras responsáveis. Subsidiando apoio para continuação do estudo através da validação com as famílias.

Figura 21 - Experiências – Urofamilia care.



Fonte: urofamilysite.wixsite.com

Como descrito nas etapas propostas no modelo ADDIE, baseado nos 5 componentes da uroterapia padrão e de acordo com os referenciais teóricos do FMSF e TMS, também incluímos no modelo os achados da revisão sistemática de métodos mistos. O Quadro 6 traz de forma detalhada a correlação entre os achados e a aplicação do produto tecnológico desenvolvido.

Quadro 6 - Aplicação dos dados da fase 1 no design instrucional baseado nos 5 componentes da uroterapia padrão de acordo com os referenciais teóricos FMSF e TMS.

Dados da fase 1	Aplicação no <i>Design</i>	FMSF	TMS
Ensino sobre funcionamento dos rins, bexiga e intestino (E10, E13).	Para transportar a urina dos rins para a bexiga, dois canais existem que são chamados de Ureteres. O Sangue que circula no corpo é filtrado nos rins, o resultado disso é o que conhecemos por urina. Portanto, os rins têm a função de produzir urina!	Definição da situação	Experiência do sintoma

	<p>A bexiga urinária é ligada ao meio externo por um tubo chamado de uretra, por onde a urina é eliminada.</p> <p>A disfunção vesical e intestinal (DVI) é um termo que abrange diferentes manifestações e sintomas tanto urinários como a disfunção de trato urinário inferior (DTUI) quanto intestinais. Em muitos casos, os 2 sintomas acontecem juntos, em consequência da proximidade anatômica e da inervação similar dos esfíncteres uretral e anal, a anormalidade de um sistema pode afetar o outro. Abaixo veremos alguns dos sintomas.</p>		
<p>Esvaziamento regular e completo da bexiga urinária (E1, E10, E12, E13, E15).</p> <p>Postura adequada ao sentar no vaso sanitário (E2, E7, E10, E12, E13, E14, E15).</p> <p>Relaxamento do assoalho pélvico, instruções sobre o comportamento ao usar o banheiro (E3, E9, E11, E14).</p>	<p>Micção regular (4 a 7 vezes ao dia). Sem adiar!</p> <p>Podemos utilizar um apoio para os pés. Os joelhos e quadris devem estar em aproximadamente 90°.</p> <p>Ir regularmente ao banheiro para fazer xixi durante todo o dia:</p> <p>Preferencialmente a cada 2-3 horas, talvez um alarme no celular pode ajudar a criança ser lembrada de ir ao banheiro!</p>	Comportamentos de manejo	Estratégias de manejo
<p>Aumentar a ingestão de líquidos durante o dia, evitar o consumo de cafeína, determinar limites noturnos na</p>	<p>Evitar o consumo frequente de alimentos que são considerados como potencialmente irritantes vesicais, a saber: os carbonatados</p>	Comportamentos de manejo	Experiência do sintoma

ingestão de líquidos (E2, E4, E10). Orientação dietética (E5, E7, E10, E14). Ingestão hídrica adequada (E11, E12, E14).	(bebidas gaseificadas), cítricos, chocolates e cafeinados (4 C's). Ingestão adequada de líquidos de acordo com o peso do seu filho(a). Mas não se esqueça de diminuir a frequência da ingestão de líquidos, perto da hora de dormir!		
Diário miccional (E3, E4, E5, E8).	Para ter um melhor controle sobre o padrão de eliminação, devemos fazer o registro diário. Da quantidade de líquidos ingerida, do volume de urina eliminado e das noites de xixi na cama, bem como de evacuação.	Consequências percebidas	Resultados
Receberam documentos de educação do paciente contendo instruções escritas sobre o manejo da bexiga e do intestino a serem seguidos em casa (E11, E12).	Website instrucional Urofamily care. Você percebeu que seu filho(a) apresenta algum sintoma urinário ou intestinal? Ou não consegue seguir ao tratamento? Entre em contato conosco!	Comportamentos de manejo	Estratégias de manejo

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

6.3.8 Website instrucional urofamily care

Considerando as informações necessárias para a construção do *design* do website instrucional citadas anteriormente, foi executado de forma mais próxima ao produto tecnológico final, utilizando a plataforma Canva. As imagens e layout foram construídas com o apoio de um designer Web, como mencionado na seção método.

O *design* do website instrucional teve ao total 7 tópicos: home, introdução e 5 tópicos baseados nos componentes de uroterapia padrão proposto pela ICCS: 1) Informação e desmistificação; 2) Conselhos sobre estilo de vida; 3) Modificação comportamental e mudança de hábitos de vida; 4) Registro; 5) Suporte e encorajamento.

Os tópicos descritos no *design* do website instrucional foram produzidos e editados no formato de website, intitulado “Urofamily care”, e está hospedado na plataforma gratuita de web site Wix (<https://urofamilysite.wixsite.com/urofamily>). Possui formato para site com acesso a computadores e formato *mobile* para celulares.

Utilize o QR code para acesso direto.





Discussão



7. DISCUSSÃO

Considerando as duas fases que integraram essa pesquisa metodológica para desenvolvimento de inovação tecnológica (website instrucional), discutiremos como cada uma das fases contribuiu para o alcance do produto final. Apoiado nos referenciais da TMS e do FMSF a fim de construir um *design* do website instrucional sobre uroterapia padrão com embasamento teórico que promova o autocuidado apoiado às famílias e cuidadores de crianças e adolescentes com DVI

A primeira dimensão de cada modelo teórico se trata da *definição da situação* (FMSF) e *experiência do sintoma* (TMS), para compreender esse fenômeno, realizamos uma revisão sistemática de métodos mistos. Em nossa revisão houve uma escassez de estudos qualitativos que trouxessem a perspectiva e experiência dos pais com relação ao manejo de sintomas de DVI com intervenções de UP ou não invasiva, o que dificultou a captação mais aprofundada de dados subjetivos relacionados à temática. A compreensão da experiência da família de crianças com DVI ao manejar os sintomas com intervenções de UP se mostrou um fenômeno complexo e ainda pouco estudado.

Em um dos estudos selecionados foi identificado que os pais veem como seu dever proteger seus filhos, querendo poupar a criança de situações constrangedoras e, por isso, adotam diferentes estratégias de enfrentamento, como esconder fraldas ou dar “desculpas” para evitar de ir as festas do pijama, por exemplo (CEDERBLAD et al, 2014). Todos os pais queriam saber se uma condição médica causava o sintoma apresentado, eles esperavam diagnósticos para excluir uma doença, mas não tinham uma ideia clara sobre quais diagnósticos seriam informados. Em geral, as famílias queriam saber se havia algum tipo de anormalidade física (LINDE et al, 2021; CEDERBLAD et al, 2014).

Os pais expressaram que a incontinência urinária e sua falta de previsibilidade de ocorrência eram um fardo (LINDE et al, 2021). As respostas aos sintomas incluem componentes fisiológicos, psicológicos, socioculturais e comportamentais. Um ou mais componentes podem ser vistos em um único sintoma. Respostas fisiológicas aos sintomas podem incluir alterações funcionais que são capazes de acentuar os sintomas, que por sua vez, podem ativar outras respostas fisiológicas negativas (HUMPHREYS et al., 2014).

Em um estudo de revisão sistemática de métodos mistos buscou descrever as experiências vividas pelas famílias e crianças com disfunção intestinal, e foram elencados alguns sentimentos, de acordo com a experiência dos sintomas, os que foram: sentimentos de inferioridade, agressividade, culpa, vergonha (OLARU et al., 2016)

A crença dos pais foi um fator dificultador encontrado na nossa revisão sistemática de método misto, particularmente o déficit de conhecimento dos pais sobre o que é a UP. Levando-os a acreditar que não é um método de tratamento eficaz, e a possibilidade de não conformidade com o tratamento pode ter efeitos negativos nos resultados terapêuticos (ALTUNKOL et al, 2018). A UP é uma modalidade de tratamento de primeira linha para manejo dos sintomas de DVI, sendo uma abordagem terapêutica não farmacológica e facilmente aplicada em casa. Desta forma, o tratamento é realizado em uma cooperação conjunta dos pacientes e pais, e requer o cumprimento rigoroso das recomendações (ALTUNKOL et al, 2018). Em nosso website conceituamos os sintomas e como ocorrem para modulação da crença dos pais sobre a UP.

Os pais tentam métodos diferentes para manter a criança sem episódio de enurese, como foi descrito o uso de métodos como ameaças, demonstração de raiva ou uso de sistemas de recompensa (CEDERBLAD et al, 2014). A maioria das famílias utilizou a internet, em busca de dicas, conselhos e experiências de outros pais. Pediam ajuda também entre os familiares. No entanto, alguns pais evitavam procurar ajuda porque temiam que isso os deixasse preocupados desnecessariamente (LINDE et al, 2021).

O sucesso da UP pode ser apoiado pela regulação das condições ambientais. Em termos de gerenciamento dos sintomas da DVI, as condições ambientais podem ser reguladas para proporcionar uma melhor qualidade de vida, e de forma mais econômica (AKINCI et al, 2021). A educação domiciliar com o *homeschooling* e o confinamento durante a pandemia, aumentaram significativamente a eficácia da uroterapia padrão (AKINCI et al, 2021). Pais e cuidadores passaram mais tempo em casa e, portanto, mais envolvidos com o atendimento das necessidades de seus filhos (AKINCI et al, 2021).

A segunda dimensão compreende *comportamentos de manejo (FMSF)* e *estratégias de manejo (TMS)*, estratégias para o manejo de um sintoma é evitar ou postergar o resultado negativo, por meio de estratégias biomédica, profissional e de autocuidado. Tal gerenciamento se inicia com a avaliação da experiência sintoma do ponto de vista do indivíduo. A avaliação é seguida da identificação do foco das estratégias de intervenção (NUNES, 2014). A fim de fornecer estratégia de auto manejo de sintomas de DVI pelas famílias, desenvolvemos um *design* de website instrucional sobre uroterapia padrão para famílias de crianças com disfunção vesical e intestinal (DVI), o *urofamily care*.

A uroterapia padrão consiste principalmente em estratégias educacionais fornecidas às famílias, no entanto, há uma necessidade de métodos e opções de manejo, que empreguem resultados significativos (BROWNRIGG et al., 2017). A utilização de formato apropriado e atraente aumenta a motivação, fazendo com que ocorra o seguimento das instruções de forma

eficaz. É de extrema importância que os pais e a criança compreendam as causas do sintoma de DVI para saber como manejá-lo (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2020).

Um estudo realizado com as famílias e crianças no Canadá (BROWNRIGG et al., 2017) reportou que as famílias receberam conteúdo de treinamento de bexiga e intestino por meio de um vídeo animado e sobre como acessar o vídeo em casa, comparados ao grupo que recebeu o treinamento de forma convencional de modo individual e presencial em consultório, e não obteve diferença nos resultados. Outro estudo realizado na Holanda (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2019), teve como objetivo explorar a motivação de crianças e de suas famílias que receberam treinamento vesical com o formato de um *serious game*, que forneceu uma combinação de instruções, explicação da função/disfunção do sistema urinário e preenchimento de um diário de eliminações de forma lúdica, e foi concluído que a combinação de componentes gamificados proporciona uma interação divertida e dá uma visão lúdica sobre assuntos complexos (NIEUWHOF-LEPPINK et al., 2019).

Portanto, utilizamos a etapas do *design* instrucional, do modelo *ADDIE* para construção do *Urofamily care*. Magalhães et. al (2019) descreveram a construção de um curso on-line, para enfermeiros de unidades neonatais, com conteúdo didático virtual. Portanto, as autoras concluíram que o *design* instrucional tem o objetivo simples e claro, embora abrangente o suficiente para dar subsídios aos cuidados clínicos de Enfermagem, fundamentado na Prática Baseada em Evidências (PBE). Essa prática torna os profissionais, como os enfermeiros, mais crítico-reflexivos, favorecendo o desenvolvimento de inovações em contextos clínicos e melhores resultados de saúde (MAGALHÃES, 2019).

A modalidade EaD tem permitido construir o processo de ensino-aprendizagem, uma vez que dá oportunidades educacionais a pessoas com dificuldades de acesso ao estudo devido a condições financeiras limitadas, problemas de deslocamento físico e de tempo, oferecendo flexibilidade e praticidade por meio de ferramentas tecnológicas, dinâmicas e interativas (MAGALHÃES, 2019; MELLO et al., 2020).

A terceira e última dimensão dos referenciais abordam as *consequências percebidas (FMSF)* e os *resultados (TMS)*. A necessidade de uma intervenção continuada para controlar sintomas recorrentes, o modelo continua a ser aplicável e o ciclo da implementação da estratégia de intervenção seguida da avaliação do sintoma também permanece (NUNES, 2014). O *urofamily care* em sua estrutura fornece informação, apoio e conselhos sobre como os pais e familiares podem monitorar a evolução ou resposta da criança frente as intervenções de uroterapia padrão (UP) fornecidas no *website* instrucional. Em sua estrutura incentivamos o autocuidado e oferecemos o apoio e suporte profissional para seguimento das instruções.

O manejo dos sintomas e seus resultados muitas vezes se tornam responsabilidade do paciente e de seus familiares. Os profissionais de saúde têm dificuldade em desenvolver estratégias de gerenciamento de sintomas que possam ser aplicadas em ambientes, particularmente de atendimento domiciliar, pois, poucos modelos de gerenciamento de sintomas foram testados (DODD et al., 2008). É de suma importância inserir os pacientes pediátricos juntamente com sua família no processo de (auto)cuidado e a ferramenta educativa digital é um meio de suporte para manter e apoiar as instruções necessárias para o autocuidado apoiado. De acordo com Schwartz et. al (2015), a colaboração da família em relação ao manejo da doença é crucial para a saúde e o bem-estar de crianças e adolescentes com doenças crônicas. E é importante salientar que a família também se torna um ponto de apoio para a transição para o próprio autocuidado da criança.

O estudo apresentou limitações importantes, o processo de validação foi planejado na fase de implementação, a ser realizado com juízes e experts em cuidados na área da urologia pediátrica, conforme descrito no parecer do CEP, porém ficará para ser realizado em pesquisas futuras.

Todo conteúdo desta inovação tecnológica (website instrucional) foi elaborado com embasamento teórico alinhado a referencial metodológico, que permitiu o desenvolvimento de uma ferramenta educacional digital metodologicamente adequada para auxiliar as famílias de crianças e adolescentes com DVI no manejo dos sintomas, com o uso de práticas não invasivas através da uroterapia padrão, de forma gratuita e de fácil acesso.



Considerações finais



8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo foi realizado no programa de pós-graduação em enfermagem da Universidade de Brasília (PPGENF/UnB), vinculado a linha de pesquisa e ao projeto de extensão de Prática Avançada de Enfermagem em Uro pediatria: plataforma virtual para autocuidado apoiado. Tal linha se trata de um programa de pesquisa, ensino e extensão, vinculado ao Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília (ENF/UnB) que visa promover excelência e inovação na avaliação, diagnóstico e manejo de sintomas urinários e intestinais durante a infância e adolescência na era da Saúde Digital.

O passo inicial para construção do *design* do website instrucional incluiu a compreensão da experiência e necessidades de informações do público-alvo, ou seja, das famílias de crianças e adolescentes com DVI em uso de uroterapia padrão. O primeiro passo foi acessar, analisar e sintetizar os dados previamente publicados e disponíveis na literatura sobre a experiência e as necessidades de informação das famílias de crianças com sintomas de DVI. Tal resultado evidencia uma escassez de produções sobre a temática, identificação de algumas fontes de informações que os pais necessitavam para manejo de sintomas de seus filhos; e que a crença dos pais foi um fator dificultador, principalmente no que tange ao déficit de conhecimento; os pais veem como seu dever proteger seus filhos, querendo poupar a criança de situações constrangedoras; tentam métodos diferentes para manter a criança sem episódios de escapes urinários e/ou fecais.

A revisão sistemática de método misto forneceu embasamento científico e teórico para construção do *urofamily care*. Um *design de website* instrucional que tem como objetivo auxiliar as famílias no manejo dos sintomas de DVI com o uso de práticas não invasivas através da uroterapia padrão, de forma gratuita e de fácil acesso.

Este estudo trata-se da produção de uma ferramenta tecnológica de fundamental importância. Considerando o cenário epidemiológico, as repercussões na vida da criança e de suas famílias, as necessidades de suporte informacional e as dificuldades no acesso a serviços especializados, – que levam por sua vez a desafios no manejo dos sintomas e a estilos de manejo familiar por vezes frágeis ou inadequados trazendo consequências (percebidas) negativas – não alcance resultados possíveis, desejados ou prospectados pela família, criança ou profissional de saúde.

A compreensão da experiência da família e o foco na interação são componentes essenciais dos referenciais teóricos apresentados, uma vez que a família define a situação com base em suas perspectivas, visões de mundo, visão da criança, da doença e do sintoma. Portanto,

podemos refletir que é com base neste significado que a família toma decisões de como agir, traça objetivos e estabelece comportamentos de automanejo. O processo interacional do modelo teórico FMSF entre definição da situação, comportamentos familiares e consequências; devem ser compreendidos pelos profissionais de saúde para provocar as mudanças necessárias em estilos de manejo inadequados, inefetivos e prejudiciais.

É necessário citar que existem poucos profissionais disponíveis na área da urologia pediátrica, e fornecer esse tipo de ferramenta supre de maneira estratégica essa escassez de profissional capacitado para atender a dúvidas frequentes das famílias que possuem crianças e adolescentes com a problemática abordada.

A fim de promover um cuidado em saúde urológica inovador, de modo assíncrono, gratuito e que não tenha problemas como: longas filas de espera, deslocamento de famílias em situação de vulnerabilidade, a ferramenta de inovação tecnológica desenvolvida promove o conhecimento, e suporte inicial para manejo de sintomas de DVI por meio de intervenções de uroterapia padrão, ou seja, a modalidade de primeira linha para tratamento de DVI.



Referências



9. REFERÊNCIAS

- AKINCI, A. et al. Can lockdown and homeschooling change the outcome of urotherapy for lower urinary tract dysfunction in children? *Journal of Pediatric Urology*, v. 17, n. 5, p. 651.e1–651.e7, out. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2021.06.012>
- ALTUNKOL, A. et al. Is urotherapy alone as effective as a combination of urotherapy and biofeedback in children with dysfunctional voiding? *International braz j urol*, v. 44, n. 5, p. 987–995, out. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1677-5538.ibju.2018.0194>
- BRAGA, L. H. et al. Bladder Training Video versus Standard Urotherapy for Bladder and Bowel Dysfunction: A Noninferiority Randomized, Controlled Trial. *Journal of Urology*, v. 197, n. 3 Part 2, p. 877–884, mar. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.juro.2016.08.089>
- BRAUN, V.; CLARKE, V. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, v. 3, n. 2, p. 77–101, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- BROWNRIGG, N. et al. The impact of a bladder training video versus standard urotherapy on quality of life of children with bladder and bowel dysfunction: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Urology*, v. 13, n. 4, p. 374.e1–374.e8, ago. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2017.06.005>
- BUTLER, R. J.; GOLDING, J.; HERON, J. Nocturnal enuresis: a survey of parental coping strategies at 71/2 years. *Child: Care, Health and Development*, v. 31, n. 6, p. 659–667, nov. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2005.00556.x>
- CAMPOS, R. M. et al. Comparative, prospective, and randomized study between urotherapy and the pharmacological treatment of children with urinary incontinence. *Einstein (São Paulo)*, v. 11, p. 203–208, 1 jun. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082013000200012>
- CASSIMIRO, A. R. T DA S. Manejo familiar das necessidades de cuidado de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista : um estudo à luz do modelo Family Management Style Framework. 2018. 126 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas. 2018.
- CEDERBLAD, M. et al. “Nobody Asked Us if We Needed Help”: Swedish parents experiences of enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, v. 10, n. 1, p. 74–79, fev. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2013.06.006>
- CEDERBLAD, M. et al. No effect of basic bladder advice in enuresis: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Urology*, v. 11, n. 3, p. 153.e1–153.e5, 1 jun. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2015.03.004>
- DODD, M. et al. Advancing the science of symptom management. *Journal of Advanced Nursing*, v. 33, n. 5, p. 668–676, 13 mar. 2001.
- FILATRO, A. et al. Design instrucional 4.0: Inovação na educação corporativa. São Paulo: Saraiva Uni, 2019. Disponível em: <https://integrada.minhabiblioteca.com.br/#/books/9788571440586/>. Acesso em: 02 jan. 2023.

FILATRO, A.; CONCEIÇÃO, S.; PICONEZ, B. Design instrucional contextualizado. In: 11º Congresso Internacional de EaD: Avaliação - compromisso para a qualidade e resultados e 1º encontro de Educação a Distância dos Países de Língua Portuguesa, 2004; Salvador, Brasil. Salvador (BA): EaD; 2004 [acesso 2018 Fev 15]. Disponível em: <http://www.abed.org.br/congresso2004/por/pdf/049-tc-b2.pdf>

GALVÃO, T. F.; PANSANI, T. S. A.; HARRAD, D. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 24, n. 2, p. 335–342, jun. 2015. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742015000200017>

HAGSTROEM, S. et al. Timer Watch Assisted Urotherapy in Children: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Urology*, v. 184, n. 4, p. 1482–1488, out. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.juro.2010.06.024>

HUMPHREYS, J. et al. Theory of Symptom Management. Middle range theory for nursing. Smith MJ, Liehr PR. New York. (2). p 145-58. 2008.

ICHIKAWA, C. R. DE F. et al. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 22, n. 1, p. 115–122, jan. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.2978.2379>

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

KNAFL, K. et al. Assessment of the psychometric properties of the Family Management Measure. *Journal of Pediatric Psychology*, mai. s.l., 2009

KNAFL, K. et al. Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing*. 11, p.315-326, 1996.

KNAFL, K. et. al. Patterns of Family Management of Childhood Chronic Conditions and Their Relationship to Child and Family Functioning. *Journal of Pediatric Nursing*. S.l. 28, p. 523-535, 2013.

KNAFL, K.; DEATRICK, J. Family management style and the challenge of moving from conceptualization to measurement. *J. Pediatr. Oncol, Nurs*. Jan-fev. 23(1). 12-8, 2006

KNAFL, K.; DEATRICK, J. Family management style: concept analysis and development. *J. Pediatr. Nurs*. S.l. 5(1), p. 4-14, 1990.

KNAFL, K.; DEATRICK, J. Further Refinement of the Family Management Style Framework. *J. Fam. Nurs*. 9(3), p.232-56, 2003

KNAFL, K; DEATRICK J.A.; GALLO, A. M. The interplay of concepts, data, and methods in the development of the family management style framework. *Journal of Family Nursing*, Thousand Oaks. Nov. v. 14, n. 4, p. 412-428, 2008.

LADI SEYEDIAN, S. S. et al. Combined functional pelvic floor muscle exercises with Swiss ball and urotherapy for management of dysfunctional voiding in children: a randomized clinical

trial. *European Journal of Pediatrics*, v. 173, n. 10, p. 1347–1353, 21 maio 2014. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-014-2336-0>

LEITE, R. et al. Prospero: base de registro de protocolos de revisões sistemáticas. Estudo descritivo. Unifesp: São Paulo. 2018. [s.l: s.n.]. Disponível em: https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/01/969297/rdt_v23n3_101-104.pdf

LINDE, J. M. et al. Parents' expectations of the outpatient care for daytime urinary incontinence in children: A qualitative study. *Journal of Pediatric Urology*, v. 17, n. 4, p. 473.e1–473.e7, 1 ago. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2021.05.026>

LINDSTROM, T. C.; BAERHEIM, A.; FLATAAS, A. S. Behaviour Modification Group-treatment of Children with Recurrent Lower Urinary Tract Infections. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, v. 14, n. 4, p. 259–267, dez. 2000. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2000.tb00594.x>

MACHADO, V. Q.; FONSECA, E. M. G. O. DA. Disfunção vesical e intestinal em crianças e adolescentes. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto*, v. 15, n. 2, p. 146–154, 19 jun. 2016. DOI: <https://doi.org/10.12957/rhupe.2016.28240>

MAGALHÃES, S. DA S.; CHAVES, E. M. C.; QUEIROZ, M. V. O. Instructional design for nursing care to neonates with congenital heart defects. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 28, 10 jun. 2019. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0054>

MARTINS, G. Atuação do enfermeiro em urologia pediátrica: caminho para implementação da prática avançada de enfermagem. Proenf: Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde da Criança e do Adolescente: Ciclo 17: volume 1, 2022. DOI: <https://doi.org/10.5935/978-65-5848-702-9.C0002>

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

MORISON, M. J; TAPPIN, D; STAINES, H. “You feel helpless, that’s exactly it”: parents’ and young people’s control beliefs about bed-wetting and the implications for practice. *Journal of Advanced Nursing*, v. 31, n. 5, p. 1216–1227, maio 2000. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01426.x>

MULDERS, M. M. et al. Urotherapy in children: Quantitative measurements of daytime urinary incontinence before and after treatment. *Journal of Pediatric Urology*, v. 7, n. 2, p. 213–218, abr. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2010.03.010>

NIEUWHOF-LEPPINK, A. J. et al. Definitions, indications and practice of urotherapy in children and adolescents: - a standardization document of the International Children’s Continence Society (ICCS). *Journal of Pediatric Urology*, nov. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2020.11.006>

NIEUWHOF-LEPPINK, A. J. et al. Does a serious game increase intrinsic motivation in children receiving urotherapy? *Journal of Pediatric Urology*, v. 15, n. 1, p. 36.e1–36.e7, fev. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2018.09.003>

NUNES, M. D. R. Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes hospitalizados com câncer e sua relação com padrão de sono e qualidade de vida relacionada à saúde. 2014. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014. doi:10.11606/T.22.2014.tde-03022015-103612. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/T.22.2014.tde-03022015-103612>

OLARU, C. et al. Chronic Functional Constipation and Encopresis in Children in Relationship with the Psychosocial Environment. *Gastroenterology Research and Practice*, v. 2016, p. 1–7, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1155/2016/7828576>

OUZZANI, M. et al. Rayyan—a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, v. 5, n. 1, dez. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

PEARSON, A. et al. The JBI model of evidence-based healthcare. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, v. 3, n. 8, p. 207–215, set. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1479-6988.2005.00026.x>

REISER, R. A. A history of instructional design and technology: Part I: A history of instructional media. *Educational Technology Research and Development*, v. 49, n. 1, p. 53–64, mar. 2001. DOI: <http://dx.doi.org/10.1007/BF02504506>

ROBSON, L. M.; LEUNG, A. K. C. Urotherapy recommendations for bedwetting. *Journal of the National Medical Association*, v. 94, n. 7, p. 577–580, 1 jul. 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12126283>

RODRIGUES, N. DOS S.; MARTINS, G.; SILVEIRA, A. O. Family experience of living with children and adolescents with bladder and bowel dysfunction. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 73, n. suppl 4, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0805>

ROSSETT, A. (1987). *Training needs assessment*. Englewood Cliffs, NJ: Educational Technology Publications.

SAARIKOSKI, A. et al. Voiding school as a treatment for daytime incontinence or enuresis: Assessing the effectiveness of intervention by measuring changes in wetting episodes. *Journal of Pediatric Urology*, v. 14, n. 3, p. 256.e1–256.e7, jun. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2017.12.015>

SOUTO, R. Q. et al. Translation and cross-cultural adaptation of the mixed methods appraisal tool to the Brazilian context. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, p. 510–516, 13 abr. 2020. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/8615/pdf>

The Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual 2014: Methodology for JBI Scoping Reviews. Austrália: The Joanna Briggs Institute, 2014. Disponível em: <https://nursing.lsuhsu.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Economic.pdf>

WHALE, K. et al. A Smartphone App for Supporting the Self-management of Daytime Urinary Incontinence in Adolescents: Development and Formative Evaluation Study of URApp. *JMIR Pediatrics and Parenting*, v. 4, n. 4, p. e26212, 15 nov. 2021. DOI: <https://doi.org/10.2196/26212>

YAZICI, C. M. et al. Can Frequency of Nocturnal Enuresis in Bladder Diary Predict the Efficacy of Urotherapy? *Annals of Clinical and Analytical Medicine*, v. 06, n. 02, 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.4328/JCAM.1843>



Apêndices



APÊNDICES

Apêndice 1 – Site *Urofamilycare*



Este site trata-se do produto de uma dissertação de mestrado intitulada: DESENVOLVIMENTO DE WEBSITE INSTRUCIONAL SOBRE UROTERAPIA PADRÃO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL: UROFAMILY CARE de autoria da enfermeira Karolina Alves, sob orientação da Profa. Dra. Gisele Martins.

Trata-se de uma tecnologia educativa digital desenvolvida com propósito de disseminar o conhecimento sobre Uroterapia padrão, que consiste no tratamento de primeira linha para o controle dos sintomas de disfunção vesical e intestinal (DVI). Esse material não substitui uma avaliação clínica de profissional especialista em Urologia Pediátrica.

[CV Lattes | Karolina >](#) [CV Lattes | Gisele >](#)



Urofamilycare

Uroterapia padrão para familiares e cuidadores

Como ocorre o funcionamento do Sistema Urinário?

[ENTENDA COM A GENTE >](#)

[Informações](#) [Conselhos](#) [Hábitos](#) [Registro](#) [Suporte](#)



UROFAMILY
care

[Informações](#) [Conselhos](#) [Hábitos](#) [Registro](#) [Suporte](#)

Informação e Desmistificação



Para transportar a urina dos rins para a bexiga, existem dois canais que são chamados de Ureteres.

O Sangue que circula no corpo é filtrado nos rins, o resultado disso é o que conhecemos por urina. Portanto, os rins têm a função de produzir urina!

A bexiga urinária é ligada ao meio externo por um tubo chamado de uretra, por onde a urina é eliminada.



UROFAMILY
care

Sintomas

Atenções *Conselhos* *Hábitos* *Registro* *Suporte*

A disfunção vesical e intestinal (DVI) é um termo que abrange diferentes manifestações e sintomas tanto urinários como a disfunção de trato urinário inferior (DTUI) quanto intestinais.

Em muitos casos, os 2 sintomas acontecem juntos, em consequência da proximidade anatômica e da inervação similar dos esfínteres uretral e anal, a anormalidade de um sistema pode afetar o outro. Abaixo veremos alguns dos sintomas.

Urinários



- Aumento da frequência (mais de 7 idas ao banheiro)
- Diminuição da frequência (menos de 4 idas ao banheiro)
- Incontinência Urinária Diurna (perda de xixi na roupa)
- Manobras de contenção ("segurar" o xixi)
- Urgência miccional
- Enurese (Incontinência urinária durante o sono)

Intestinais



- Constipação Intestinal Funcional (CIF) ou, popularmente "intestino preso"
- Encoprese (escapes de fezes)



UROFAMILY
care

Informações Conselhos Hábitos Registro Suporte

Conselhos sobre estilo de vida

Existem algumas formas de melhorar os sintomas do seu(sua) filho(a), mas como?

Ingestão adequada de líquidos de acordo com o peso do seu filho(a). Mas não se esqueça de diminuir a frequência perto da hora de dormir!

INGESTÃO DIÁRIA DE ÁGUA

Crianças até 10kg	Crianças até 20kg	Crianças até 30kg
1.000ml ou 1L de água	1.500ml ou 1,5L de água	1.700ml ou 1,7L de água



Micção regular (4 a 7 vezes ao dia). Sem adiar!





UROFAMILY
care

[Informações](#) [Conselhos](#) [Hábitos](#) [Registro](#) [Suporte](#)

Modificação comportamental, mudança de hábitos de vida

Também podemos fazer algumas modificações comportamentais para auxiliar no alívio do sintoma!



Posicionamento correto para uso do toalete:

Podemos utilizar um apoio para os pés. Os joelhos e quadris devem estar em aproximadamente 90°.





Modificação comportamental, mudança de hábitos de vida

Também podemos fazer algumas modificações comportamentais para auxiliar no alívio do sintoma!



Reprogramação miccional:

Ir regularmente ao banheiro para fazer xixi durante todo o dia:
Preferencialmente a cada 2-3 horas, talvez um alarme no celular pode ajudar a criança ser lembrada de ir ao banheiro!





UROFAMILY
care

[Informações](#) [Conselhas](#) [Hábitos](#) [Registro](#) [Suporte](#)

Sintomas

Modificação comportamental, mudança de hábitos de vida

Também podemos fazer algumas modificações comportamentais para auxiliar no alívio do sintoma!



Sem julgamentos:

A criança não perde urina por provocação, nem elas e nem vocês são culpados.





UROFAMILY
care

[Informações](#) [Conselhos](#) [Hábitos](#) [Registro](#) [Suporte](#)

Modificação comportamental, mudança de hábitos de vida

Também podemos fazer algumas modificações comportamentais para auxiliar no alívio do sintoma!



Potenciais irritantes vesicais:

Evitar o consumo frequente de alimentos que são considerados como irritantes vesicais, a saber: os carbonatados (gaseificados), cítricos, chocolates e cafeinados (4 C's)

• • • •



UROFAMILY
care

[Informações](#) [Conselhos](#) [Hábitos](#) [Registro](#) [Suporte](#)



Registro

Para ter um melhor controle sobre o padrão de eliminação, devemos fazer o registro diário.

Da quantidade de água ingerida, do volume de urina eliminado e das noites de xixi na cama, bem como de evacuação!



UROFAMILY
care

[Informações](#) [Conselhos](#) [Hábitos](#) [Registro](#) [Suporte](#)

Suporte e encorajamento

Você percebeu que seu filho(a) apresenta algum sintoma urinário ou intestinal?
Ou não consegue seguir as instruções disponibilizadas aqui?

[Entre em contato comigo](#) 

Referência:
SILVA, Karolína Alves de Matos. DESENVOLVIMENTO DE WEBSITE INSTRUCIONAL SOBRE UROTERAPIA PADRÃO PARA FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DISFUNÇÃO VESICAL E INTESTINAL: UROFAMILY CARE. 2023. 114p. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências de Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2023.




UROFAMILY
care

[Informações](#) [Conselhos](#) [Hábitos](#) [Registro](#) [Suporte](#)

Suporte e encorajamento

Você percebeu que seu filho(a) apresenta algum sintoma urinário ou intestinal?
Ou não consegue seguir as instruções disponibilizadas aqui?

[Entre em contato comigo](#) 

Compartilhe aqui sua experiência:

[Write a comment](#)



Anexos



ANEXOS

Anexo 1 – Registro protocolo de revisão sistemática de métodos mistos na plataforma

PROSPERO

NIHR | National Institute
for Health Research

PROSPERO
International prospective register of systematic reviews

Experiences and information needs for families of children and adolescents with bladder and/or bowel symptoms undergoing a standard urotherapy program: a mixed-method systematic review.

To enable PROSPERO to focus on COVID-19 submissions, this registration record has undergone basic automated checks for eligibility and is published exactly as submitted. PROSPERO has never provided peer review, and usual checking by the PROSPERO team does not endorse content. Therefore, automatically published records should be treated as any other PROSPERO registration. Further detail is provided [here](#).

Review methods were amended after registration. Please see the revision notes and previous versions for detail.

Citation

Karolina Silva, Gisele Martins. Experiences and information needs for families of children and adolescents with bladder and/or bowel symptoms undergoing a standard urotherapy program: a mixed-method systematic review.. PROSPERO 2022 CRD42022320496 Available from:
https://www.crd.york.ac.uk/prospero/display_record.php?ID=CRD42022320496

Review question [1 change]

What are the experiences and information needs of families of children and adolescents with bladder and bowel symptoms undergoing a standard urotherapy program?

Searches

PubMed/MEDLINE®

Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)

Scopus

Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL)

Web of Science

EMBASE

On March 17, 2022 a librarian validated the search terms. on that same day a search was carried out in the databases.

Types of study to be included [1 change]

Inclusion criteria: primary studies, clinical trial type, randomized or not, controlled or uncontrolled, experience reports, case studies and that showed the experiences for families to children and adolescents with bladder and/or bowel symptoms undergoing urotherapy program, delimited time frame 1980 (beginning of urotherapy) to 2021, published in Portuguese, English and Spanish, in scientific journals and available electronically.

Exclusion criteria: Literature reviews (all types), editorials, theoretical reflections, dissertations, theses, monographs, abstracts published in event annals.

Condition or domain being studied [1 change]

Urotherapy is an umbrella term for all non-surgical, non-pharmacological interventions for lower urinary tract disorders (LUTD) in children and adolescents. Urotherapy is a specialized practice, which has become mainstay therapy not only for daytime urinary incontinence, but also for nocturnal enuresis, functional constipation and fecal incontinence. The aim of urotherapy is to achieve the normalization of the micturition and bowel pattern and to prevent further functional disturbances by repeated training (Nieuwhof-Leppink AJ et al, 2021).

The ICCS differentiates between standard urotherapy (SU), which is the first-line treatment for most functional disorders. SU encompasses the following five components:

- 1) Information and demystification; explanation about normal LUT function and, how the particular child deviates from normal.
- 2) Instruction in how to resolve LUT dysfunction; i.e. behavioral modification with regular voiding habits, proper voiding posture, avoidance of holding maneuvers, regular bowel habits, etc.
- 3) Life-style advice; this encompasses balanced fluid intake and diet, regular bladder and bowel emptying patterns, etc.
- 4) Registration of symptoms and voiding habits, using bladder diaries or frequency-volume charts and mobile apps.
- 5) Support and encouragement via regular follow-up with the caregiver (Nieuwhof-Leppink AJ et al, 2021)

Participants/population [1 change]

Children and adolescents aged up to 18 years as well as their families/parents/caregivers.

Intervention(s), exposure(s) [1 change]

The experiences and information needs of families of children and adolescents with bladder and/or bowel symptoms undergoing a standard urotherapy program.

Comparator(s)/control

Not applicable.

Context [1 change]

Families of children and adolescents who use non-invasive methods to manage bladder and/or bowel symptoms such as cognitive-behavioral therapy, psychotherapy, counselling, standard urotherapy and others.

Main outcome(s) [1 change]

Families/parents/caregiver information needs and experiences of families of children and adolescents with bladder and bowel symptoms undergoing a standard urotherapy program.

Additional outcome(s)

Provide data to build an evidence-based instructional design to help these families with children and adolescents with bladder and bowel symptoms while undergoing urotherapy practices.

Data extraction (selection and coding) [1 change]

The search in the databases will be performed by two independent researchers, first evaluating titles and abstracts using the Rayyan software. This software was developed specifically to expedite the initial screening of abstracts and titles using a process of semi-automation but with a clear objective of incorporating a level of usability which would be compatible with the skillset of a broad cross-section of potential users. (Ouzzani et al., 2016). Afterwards, if any is presented divergence, a third researcher will assess the divergence, and the reviewers' team will be responsible for making the final decision of inclusion or exclusion. Then, the reading and critical analysis of the full articles will be performed to reach out the final sample of this review.

Risk of bias (quality) assessment [1 change]

The critical evaluation of the selected studies will be in accordance with the instrument, MMAT–Mixed Methods Appraisal Tool. The use of these instruments allows the methodological evaluation of the studies and scientific evidence found in this systematic review.

The MMAT – Mixed Methods Appraisal Tool, in its 2011 version, emerges as a unique instrument that allows the concomitant evaluation of the methodological quality of studies with various designs (qualitative, quantitative and mixed) included in the systematic analyzes of mixed studies. This is a checklist that includes two screening questions and 19 items corresponding to five methodological domains: qualitative research, randomized controlled trials, nonrandomized studies, descriptive quantitative studies, and mixed method studies (Souto et al., 2020).

Strategy for data synthesis

The data will be synthesized in narrative form, first describing the characteristics of the studies by using the criteria described in the instrument proposed by Pluye. The selection of studies will be conducted by exporting the search results for the online version of the reference manager Rayyan. It is a search management tool bibliographic. After removal of duplicates, the titles and abstracts found in the search were independently analyzed by two reviewers, so that it could be minimized bias. The evaluation of the studies included in the sample will take place through the use of the Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT) – Version 2011 (Portuguese version).

Analysis of subgroups or subsets [1 change]

The collected data will be analysed by the types of experiences and the information needs described by the families. Additionally, the data will be categorized in the components of standard urotherapy, according to each group (children or adolescents).

Contact details for further information

Karolina Silva
karolina.unb@gmail.com

Organisational affiliation of the review

Universidade de Brasilia
<https://unb.br/>

Review team members and their organisational affiliations

Ms Karolina Silva. Universidade de Brasilia

Ms Gisele Martins. Universidade de Brasilia

Type and method of review

Systematic review

Anticipated or actual start date

15 July 2021

Anticipated completion date

15 July 2022

Funding sources/sponsors

No funding.

Conflicts of interest**Language**

English, Portuguese-Brazil

Country

Brazil

Stage of review

Review Ongoing

Subject index terms status

Subject indexing assigned by CRD

Subject index terms

Adolescent; Child; Constipation; Humans; Urinary Bladder; Urinary Bladder, Overactive

Date of registration in PROSPERO

10 May 2022

Date of first submission

15 April 2022

Stage of review at time of this submission

Stage	Started	Completed
Preliminary searches	No	No
Piloting of the study selection process	Yes	No
Formal screening of search results against eligibility criteria	No	No
Data extraction	No	No
Risk of bias (quality) assessment	No	No
Data analysis	No	No

Revision note

The changes made were punctual and made in order to improve the understanding of what the review is about. For example, added the type of urotherapy which is standard urotherapy. The method or other data that could influence the results of the review were not changed.

The record owner confirms that the information they have supplied for this submission is accurate and complete and they understand that deliberate provision of inaccurate information or omission of data may be construed as scientific misconduct.

The record owner confirms that they will update the status of the review when it is completed and will add publication details in due course.

Versions

10 May 2022

10 May 2022

13 December 2022

Anexo 2 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Design instrucional para programa virtual de uroterapia direcionado ao cuidado de enfermagem para famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais

Pesquisador: Karolina Alves de Matos da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 52473221.8.0000.0030

Instituição Proponente: Departamento de Enfermagem (ENF)

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.214.949

Apresentação do Projeto:

Conforme o documento 'PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1766751.pdf' postado em 28/12/2021:

"Desenho:

Trata-se de uma pesquisa metodológica, tendo em vista o desenvolvimento e validação de design instrucional – uma ferramenta de intervenção em saúde on-line, para as famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais, abrangendo os cinco componentes da uroterapia padrão proposta pela ICCS (International Children's Continence Society).

O estudo abrangerá as fases do processo de design instrucional ADDIE Model de Gerlach e Ely (1980) – análise, design, desenvolvimento, implementação e avaliação. Será excluída a fase de implementação, que corresponde à aplicação do Design para o público-alvo a quem será direcionado o design.

Resumo:

No campo da urologia pediátrica, a uroterapia é considerada como o tratamento conservador para as DTUI, e pode ser dividido em uroterapia padrão e específica. Na uroterapia padrão abrange os seguintes componentes: informação e desmistificação, como o funcionamento e disfunção da

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** ceptsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

bexiga, hábitos de esvaziamento da bexiga/intestino; orientações sobre como tratar/amenizar cada tipo de sintoma urinário e/ou intestinal, por meio da modificação comportamental e mudança de hábitos de vida. Apoiar os pacientes para se tornarem capazes de auto gerenciar seus cuidados pode ajudar a empoderá-los na manutenção de uma boa qualidade de vida e na tomada de medidas preventivas contra as complicações associadas às condições de longo prazo. Ante o exposto, a pesquisa trata-se do desenvolvimento e validação de design instrucional, de acordo com os cinco componentes da uroterapia padrão, para apoiar as famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais."

"Hipótese:

A idealização da construção da mídia digital foi planejada de acordo com a importância da utilização de métodos inovadores no processo saúde- doença para educação em saúde. Durante o planejamento, o propósito foi de atender a necessidade em oferecer uma ferramenta, em formato digital, para apoio das famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais, auxiliando-os na adesão das práticas de uroterapia. Com o intuito de fornecer uma ferramenta para apoiar o autocuidado através da instrução dos familiares será utilizada a Metodologia dos 5 As proposta por Mendes (2012). Essa metodologia foi originalmente desenvolvida pelo National Cancer Institute, em 1989, e sofreu modificações ao longo dos anos até se tornar conhecida como a metodologia dos 5 As: avaliação, aconselhamento, acordo, assistência e acompanhamento (em inglês, assess, advise, agree, assist e arrange). As intervenções de autocuidado apoiado não isentam o relacionamento entre os pacientes e os profissionais de saúde, mas também estão em fornecer o apoio as pessoas para que, por meio do autocuidado, tornem-se agentes produtores sociais de sua saúde. Para que o autocuidado seja efetivo, o paciente deve ter o apoio de família, dos amigos, das organizações comunitárias e, especialmente, da equipe de saúde. Dentre os grupos citados, os apoiadores mais próximos são a família, os cuidadores e os amigos. O autocuidado apoiado baseia-se em alguns pilares: a informação e a educação para o autocuidado, a elaboração e o monitoramento de um plano de autocuidado e o apoio material para o autocuidado (MENDES, 2012). É de suma importância inserir os pacientes pediátricos juntamente com sua família no processo de cuidado e a ferramenta educativa digital é um meio de obter algumas instruções necessárias para o autocuidado apoiado. De acordo com Schwartz et. al (2015), a colaboração da família em relação ao manejo da doença é crucial para a saúde e o bem-estar de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Portanto, o estudo testará a hipótese de que ferramentas nesse novo formato são validas aplicáveis, necessárias e viáveis para o

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

empoderamento e autocuidado apoiado das famílias de crianças com sintomas urinários e/ou intestinais."

"Metodologia Proposta:

A elaboração da parte instrucional se dará com base nos 5 As: a fase de avaliação consistirá no entendimento das crenças e valores, dos conhecimentos e dos comportamentos das famílias. O aconselhamento é a fase que será realizado com a transmissão de informações específicas sobre os riscos e os benefícios das mudanças por meio da educação em saúde e de treinamento de habilidades. O acordo compreenderá na elaboração conjunta do plano de autocuidado baseado nas prioridades, convicções e confiança para mudança das famílias. Já na assistência consistirá em descrever as ações dos profissionais de saúde pra permitir as famílias a identificarem as barreiras para a mudança, aumentar a motivação dessas famílias, aperfeiçoar as habilidades de autoajuda e assegurar o suporte necessário para as mudanças comportamentais. E o acompanhamento será a elaboração e execução conjunta de um sistema de monitoramento. A primeira etapa da construção do design segundo o modelo ADDIE de Gerlach e Ely (1980) consistirá na busca e elaboração do conteúdo didático e criativo por meio de revisão integrativa, realizando-se consulta à literatura disponível sobre a uroterapia padrão proposta pela ICCS (AUSTIN et al., 2020). Esta primeira etapa é denominada como, a fase de análise, que corresponde à avaliação e à descrição do problema instrucional a ser solucionado. O conteúdo didático será elaborado buscando explorar a temática em uma visão ampliada e coletiva para identificar e compreender o problema educacional. Na próxima fase, será realizada a construção de design gráfico, de acordo com a temática. O conteúdo elaborado, o design instrucional, será alocado no MOODLE institucional. Nesta fase ocorrerão todos os ajustes necessários no conteúdo do design instrucional. Esse levantamento e elaboração correspondem às fases de design e desenvolvimento. Nessa fase selecionam-se as mídias e as tecnologias que melhor atendem à instrução em seu contexto e na fase de desenvolvimento, os materiais instrucionais e as atividades de aprendizagem são criados. A última fase associada à avaliação do processo de design instrucional, que ocorrerá a fase de validação interna da tecnologia a ser realizada com a apresentação do design instrucional a juízes, experts em cuidados na área da urologia pediátrica. Os processos e os materiais didáticos podem ser revisados e melhorados.

Critério de Inclusão:

Serão selecionados os especialistas que atenderem os seguintes critérios de inclusão: possuir

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

titulação de doutor e/ou mestre na área da saúde com dissertação de conteúdo relevante na temática do estudo no contexto da Uropediatria ou Estomaterapia; experiência profissional (clínica, ensino ou pesquisa).

Critério de Exclusão:

Serão excluídos os especialistas que não responderem ao convite de participação do estudo no período de 2 semanas."

"Metodologia de Análise de Dados:

Os participantes do estudo, os juízes, responderão um questionário para validação da tecnologia educativa digital avaliarão aspectos educacionais da tecnologia, ou seja, a relevância da tecnologia, objetivos, textos e recursos didáticos; a interface da tecnologia, como a navegabilidade, acessibilidade e design; e os recursos didáticos, entre eles, a interatividade e apresentação dos recursos (MAGALHÃES, 2019).

Será utilizado o Instrumento de Validação de Conteúdo Educativo em Saúde elaborado e validado (LEITE et al, 2018), que de acordo com seus resultados apresentou boa confiabilidade, para contribuir com a prática de pesquisadores e profissionais das áreas de saúde na elaboração de conteúdos educativos. O Instrumento possui dezoito itens, divididos em três domínios: objetivos, estrutura/apresentação e relevância. O escore total do instrumento é calculado através da soma de todos os domínios.

Desfecho Primário:

Desenvolver e validar de design instrucional para programa virtual de uroterapia direcionado para famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais, com apoio de juízes, experts em cuidados na área da urologia ou estoma pediátrica. Com o intuito de fornecer uma ferramenta Online e assíncrona para apoiar o autocuidado através da instrução dos familiares.

Tamanho da Amostra no Brasil: 15"

Objetivo da Pesquisa:

Conforme o documento 'PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1766751.pdf' postado em 28/12/2021:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

"Objetivo Primário:

Descrever o processo de desenvolvimento e validação de design instrucional para programa virtual de uroterapia padrão direcionado para famílias, com o intuito de auxiliar o manejo dos sintomas urinários e intestinais de crianças e adolescentes.

Objetivo Secundário:

- Desenvolver design instrucional , contendo os cinco componentes da uroterapia padrão. - Validar o conteúdo do design instrucional com juízes especialistas. - Estruturar ambiente virtual para armazenamento do conteúdo no formato online e gratuito."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme o documento 'PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1766751.pdf' postado em 28/12/2021:

"Riscos:

Riscos relacionados a pesquisa online com preenchimento de questionário. - Invasão de privacidade; - Responder a questões sensíveis, tais como atos ilegais, violência, sexualidade; - Revitimizar e perder o autocontrole e a integridade ao revelar pensamentos e sentimentos nunca revelados; - Discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado; - Divulgação de dados confidenciais (registrados no TCLE). - Tomar o tempo do sujeito ao responder ao questionário/entrevista. - Considerar riscos relacionados à divulgação de imagem, quando houver filmagens ou registros fotográficos.

Benefícios:

Devido a nova realidade vivida mundialmente, é necessário citar que existem poucos profissionais disponíveis na área da urologia pediátrica, e fornecer esse tipo de ferramenta supre de maneira estratégica essa escassez de profissional capacitado para atender a dúvidas frequentes das famílias que possuem crianças e adolescentes com a problemática abordada. A fim de promover um serviço que não tenha problemas como, longas filas de espera, deslocamento de famílias em vulnerabilidade, essas ferramentas assíncronas promovem o conhecimento, sabendo que, não haverá substituição do profissional de saúde. Portanto, se faz necessário fornecer esse tipo de

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

ferramenta as famílias."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de mestrado, orientadora professora Dra Gisele Martins, programa de pós-graduação em Enfermagem, membros da equipe: Karolina Alves de Matos da Silva, que é a pesquisadora responsável.

O orçamento, de financiamento próprio, prevê gastos no total de R\$4.500,00 com consultoria e gastos para a publicação.

O cronograma indica que a coleta de dados está prevista para começar em fevereiro de 2022.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos acrescentados ao processo e analisados para emissão deste parecer:

1. Informações Básicas do Projeto: "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1766751.pdf" postado em 28/12/2021.
2. Cronograma ATUALIZADO: "CRONOGRAMA_DE_ATIVIDADES_Karolina_versao_2_correcoes.docx" postado em 15/12/2021.
3. Modelo de TCLE ATUALIZADO: "TCLE_Karolina_versao_2_correcoes.docx" postado em 15/12/2021.
4. Carta ao CEP-FS: "CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS_APONTADAS_PELO_CEP.pdf" postada em
5. Pendências documentais: "TERMO_DE_RESPONSABILIDADE_E_COMPROMISSO_Karolina.doc", "TERMO_DE_CONCORDANCIA_DA_INSTITUICAO_PROPONENTE_KAROLINA_ALVES.doc" e "cartaencaminhprojeto_ao_CEPFS_Karolina.docx" postadas em 29/11/2021.

Recomendações:

Não se aplicam.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências apontadas no Parecer Consubstanciado No. 5.127.370:

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 E-mail: cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

1. Solicita-se explicitar, no TCLE, riscos e benefícios, bem como formas de como a equipe de pesquisa irá minimizar os riscos, considerando a Resolução CNS 466/2012, item V, "Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados". E ainda, segundo item II.22 da mesma resolução, risco da pesquisa é a "possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente.

RESPOSTA: Adicionado a nova versão do TCLE (TCLE_Karolina_versao_2), riscos e benefícios, bem como formas de como a equipe de pesquisa irá minimizar os riscos, considerando a Resolução. Segue página 2, parágrafos 7, 8 e 9.

Toda pesquisa envolvendo seres humanos, envolve riscos (Resolução CNS no 466 de 2012, item V). O Risco da pesquisa é a "possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente" (item II.22). Mesmo que o tratamento seja realizado por profissional capacitado e experiente, inconvenientes podem ocorrer. Caso haja algum dano direto ou indireto comprovadamente decorrente da participação no estudo, os voluntários poderão pleitear indenização, segundo as determinações do Código Civil (Lei no 10.406 de 2002) e das Resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde.

Nesta pesquisa há o risco, que é comum a todas as pesquisas com seres humanos: o risco de quebra de sigilo, mesmo que involuntária e não intencional. O nome dos participantes será mantido em sigilo, assegurando assim a sua privacidade, e se desejarem terá livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que queiram saber antes, durante e depois da sua participação. Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, podendo ser publicados posteriormente.

Um dos benefícios da pesquisa é atuar na promoção de serviço que não tenha problemas como, longas filas de espera, deslocamento de famílias em vulnerabilidade, as ferramentas assíncronas promovem o conhecimento, mesmo que, sabendo que não haverá substituição do profissional de saúde.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. Como o TCLE será apresentado de forma remota, a modalidade de Registro de Consentimento deve apresentar, de maneira destacada, a importância de que o participante de pesquisa guarde em seus arquivos uma cópia do documento e/ou garantindo o envio da via assinada pelos

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

pesquisadores ao participante de pesquisa.

RESPOSTA: Apresentar, de maneira destacada, a importância de que o participante de pesquisa guarde em seus arquivos uma cópia do documento e/ou garantindo o envio da via assinada pelos pesquisadores ao participante de pesquisa (TCLE_Karolina_versao_2). Segue página 3, parágrafo 11.

Caso concorde em participar, pedimos que marque a opção: "Declaro que li e concordo em participar da pesquisa". Ao clicar nesta opção, o(a) senhor(a) concorda em participar da pesquisa nos termos deste TCLE. Para ter uma cópia deste TCLE você deverá imprimi-lo, ou deverá gerar uma cópia em PDF para guarda-lo em seu computador. Você também poderá solicitar aos pesquisadores do estudo uma versão deste documento a qualquer momento através do e-mail da pesquisadora responsável registrado acima.
ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3. Solicita-se apresentar a versão do TCLE tal qual será apresentada online aos participantes de pesquisa. Assim, o texto "Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficara com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a)." deve ser substituído pelo texto que será utilizado para a concordância online.

RESPOSTA: Substituído texto que será utilizado para a concordância online (TCLE_Karolina_versao_2).

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

4. Solicita-se que o documento " CRONOGRAMA_DE_ATIVIDADES_Karolina.pdf" apresente o mês e ano estimado para a execução de cada uma das etapas da pesquisa prevendo o início da pesquisa para período posterior à aprovação pelo CEP. Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável aguardar a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa (Res. CNS 466/2012, item XI.2.a). Essa alteração deve ser feita no cronograma enviado em anexo e no formulário online da Plataforma Brasil.

RESPOSTA: Cronograma apresentando o mês e ano estimado para a execução de cada uma das etapas da pesquisa prevendo o início da pesquisa para período posterior à aprovação pelo CEP. Segue anexo (CRONOGRAMA_DE_ATIVIDADES_Karolina_versao_2).

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Todas as Pendências foram atendidas. Não foram observados óbices éticos.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

Protocolo de pesquisa em conformidade com as Resolução CNS 466/2012, 510/2016 e complementares.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme a Resolução CNS 466/2012, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis devem apresentar relatórios parciais semestrais, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa; e um relatório final do projeto de pesquisa, após a conclusão da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1766751.pdf	28/12/2021 22:58:36		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DE_ATIVIDADES_Karolina versao 2 correcoes.docx	15/12/2021 00:48:32	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Karolina versao 2 correcoes.docx	15/12/2021 00:47:45	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Outros	CARTA_DE_RESPOSTAS_AS_PENDENCIAS APONTADAS PELO CEP.pdf	01/12/2021 20:34:30	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Outros	TERMO_DE_RESPONSABILIDADE_E_COMPROMISSO_Karolina.doc	29/11/2021 19:20:00	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONCORDANCIA_DA_INSTITUICAO_PROPONENTE_KAROLINA ALVES.doc	29/11/2021 19:19:19	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Outros	cartaencaminhprojeto_ao_CEPFS_Karolina.docx	29/11/2021 19:18:23	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_Karolina.pdf	29/09/2021 22:37:20	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Orçamento	PLANILHA_DE_ORCAMENTO_Karolina.pdf	29/09/2021 22:32:51	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Outros	QUESTIONARIO_Karolina.pdf	29/09/2021 22:21:05	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Outros	Lattes_Karolina_Alves.pdf	29/09/2021 22:19:04	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Outros	Lattes_Gisele_Martins.pdf	29/09/2021 22:18:46	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Carta_de_encaminhamento_do_Projeto_ao_CEP_Karolina.pdf	29/09/2021 22:16:35	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.214.949

Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_Concordancia_da_Instituicao_Proponente_Karolina.pdf	29/09/2021 22:15:23	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Solicitação Assinada pelo Pesquisador Responsável	Termo_de_Responsabilidade_e_Compromisso_do_Pesquisador_responsavel_Karolina.pdf	29/09/2021 22:14:17	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Karolina.pdf	29/09/2021 22:11:12	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_DE_ATIVIDADES_Karolina.pdf	29/09/2021 22:10:39	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_Karolina.pdf	29/09/2021 22:05:49	Karolina Alves de Matos da Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 28 de Janeiro de 2022

Assinado por:
Fabio Viegas Caixeta
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** ceptsunb@gmail.com

Anexo 3 – Artigo submetido a OBJN com dados da fase 1 (encontra-se em apreciação pela revista)

Online Brazilian Journal of Nursing

OBJN

Experiências vividas por famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais: Revisão sistemática de métodos mistos

Journal:	<i>Online Brazilian Journal of Nursing</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Review Article
Keywords:	Sintomas urinários do trato urinário inferior, Pediatria, Urologia

SCHOLARONE™
Manuscripts

<https://mc04.manuscriptcentral.com/objn>

1
2
3
4
5
6
7
8
9

Experiências vividas por famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais: Revisão sistemática de métodos mistos

10
11

RESUMO

12 **Objetivo:** sintetizar evidências atuais sobre experiências e necessidades de informação dos pais/cuidadores de crianças que estão manejando sintomas urinários e/ou intestinais de maneira não invasiva e/ou em programa de uroterapia padrão. **Método:** Foi realizada uma revisão sistemática de métodos mistos, com limite temporal de 1980 (que marca o início da uroterapia) a 2021, realizado nas bases de dados: PubMed/MEDLINE®, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scopus, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Web of Science, *Excerpta Medica DataBASE* (EMBASE). **Resultados:** Foram analisados e selecionados 16 artigos, sendo analisados em duas fases, os dados quantitativos foram sintetizados de forma descritiva. Os dados qualitativos foram sintetizados tematicamente. **Conclusão:** Esta temática requer a realização de estudos qualitativos, inclusive de métodos mistos, com intuito de captar a experiência, as necessidades de informação e suporte para os pais, em especial no contexto de uroterapia padrão.

26 **DESCRITORES:** Sintomas urinários do trato urinário inferior; Pediatria; Urologia.

27 **DESCRIPTORS:** Lower Urinary Tract Symptoms; Pediatrics; Urology.

28 **DESCRIPTORES:** Síntomas del Sistema Urinario Inferior; Pediatria, Urología.

29
30
31
32

INTRODUÇÃO

33 A disfunção vesical e intestinal (DVI) é um termo guarda-chuva que abrange diferentes manifestações e sintomas, como a disfunção do trato urinário inferior (DTUI) e a disfunção intestinal (DI). Desta maneira, a DTUI pode incluir sintomas de armazenamento: aumento ou diminuição da frequência, incontinência urinária diurna, enurese, urgência e noctúria, bem como os sintomas de esvaziamento: hesitação, esforço, fluxo fraco, intermitência e disúria, além de outros sintomas, como manobras de contenção, sensação de esvaziamento incompleto e retenção urinária⁽¹⁾. Já a DI e a constipação intestinal funcional (CIF) caracterizam-se por demora ou dificuldade para evacuar. Sua fisiopatologia é multifatorial, em consequência da proximidade anatômica e da inervação similar (S3 e S4) dos esfíncteres uretral e anal, a anormalidade de um sistema pode afetar outro^(2,3).

38 Segundo Akil et al. (2014) que analisaram a prevalência de incontinência urinária (IU) e Sintomas do Trato Urinário Inferior (STUI) em crianças em idade escolar, os mesmos constataram que a DVI e STUI acometem crianças e adolescentes considerados saudáveis do ponto de vista urológico e neurológico, ou seja, não apresentam alterações estruturais do sistema de geniturinário ou de origem medular/neurológica⁽⁴⁾.

44 No campo da urologia pediátrica, a uroterapia é considerada como o tratamento conservador para a DVI, e pode ser dividido em uroterapia padrão e específica. Na uroterapia específica incluem-se várias técnicas de fortalecimento do músculo do assoalho

1
2
3 pélvico, biofeedback, treinamento com alarmes, neuromodulação e cateterismo
4 intermitente limpo⁽¹⁾. Já na uroterapia padrão, o tipo de abordagem que será investigada
5 nesta revisão, abrange os seguintes 5 componentes: 1-informação e desmistificação; 2-
6 orientações sobre como tratar/amenizar cada tipo de sintoma urinário e/ou intestinal; 3-
7 reprogramação miccional, posicionamento correto para uso do toalete, 4-registro e
8 monitoramento de sintomas e hábitos de esvaziamento da bexiga, e 5- a continuidade das
9 orientações por meio de acompanhamento e apoio regular com um cuidador⁽¹⁾.

10 Estudos mostram que os pais de crianças acometidas pela enurese, muitas vezes
11 experimentam sentimentos de desamparo em relação à condição de seus filhos e estão
12 mais ansiosos e preocupados⁽⁵⁻⁷⁾. As compreensões dos pais são moldadas, em parte, por
13 suas próprias histórias e experiências pessoais. Em muitos casos, as opiniões dos familiares
14 divergem das opiniões dos profissionais de saúde e isso pode levar a falhas de comunicação
15 e nas intervenções terapêuticas⁽⁵⁾. Muitas vezes utilizam de suas próprias abordagens para
16 controle do sintoma, com o objetivo de ajudarem seus filhos⁽⁶⁾. Esses pais demonstram
17 necessidades de informação que incluem desde a procura sobre as causas do sintoma e
18 opções de tratamento disponíveis, bem como acesso para ajuda e outros tipos de apoio⁽⁸⁾.
19 Segundo o estudo mencionado, os pais dessas crianças usam sites, comunidades da
20 Internet ou leem folhetos informativos para obter informações e conselhos sobre como
21 lidar com sintoma enfrentado⁽⁸⁾.

22 Ante exposto, a presente revisão trata-se de sintetizar evidências atuais sobre experiências
23 e necessidades de informação dos pais/cuidadores de crianças que estão manejando
24 sintomas urinários e/ou intestinais de maneira não invasiva e/ou em programa de
25 uroterapia padrão.

36 37 38 39 40 **MÉTODO**

41 Foi realizada uma revisão sistemática de métodos mistos, baseando-se nas recomendações
42 do *Joanna Briggs Institute* (JBI)⁽⁹⁾ e aplicado o checklist PRISMA para revisões sistemáticas
43 com o objetivo de responder a seguinte pergunta de pesquisa "Quais são as necessidades
44 de informação e as experiências das famílias de crianças e adolescentes com sintomas
45 urinários e/ou intestinais que estão manejando sintomas urinários e/ou intestinais de
46 maneira não invasiva e/ou em programa de uroterapia padrão?". Adotou-se a estratégia
47 PICO em que P (População ou problema de saúde) – Famílias de crianças e adolescentes
48 com sintomas urinários e/ou intestinais; I (Intervenção ou exposição) – Sintomas urinários
49 e/ou intestinais; C (Controle ou comparador) – Participar de programa de uroterapia
50 padrão ou tratamento de maneira não invasiva para o manejo dos sintomas urinários e/ou
51 intestinais; e O (Desfecho) – Necessidades de informação e as experiências das famílias
52 de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Protocolo e registro

Foi elaborado o protocolo de pesquisa para nortear o desenvolvimento desta revisão seguindo as instruções do PROSPERO, *International prospective register of systematic reviews*, que permite avaliar a condução do estudo e a qualidade do relato de seus resultados, aumentando a transparência e a reprodutibilidade⁽¹⁰⁾. O registro prospectivo do protocolo é recomendado por muitos periódicos em saúde com o objetivo de minimizar o risco de viés de publicação e a duplicidade de revisões para responder a uma mesma pergunta de pesquisa⁽¹⁰⁾. O protocolo está registrado sob o número CRD42022320496 (https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display_record.php?RecordID=320496).

Critérios de elegibilidade

Foram incluídos estudos que trouxeram as necessidades de informação e/ou experiências de famílias de crianças e adolescentes que estão manejando sintomas urinários e/ou intestinais de maneira não invasiva e/ou em programa de uroterapia padrão, ou estudos que abordavam o uso da uroterapia padrão no manejo dos sintomas urinários e/ou intestinais que trouxesse necessidades de aprendizagem ou educacionais das famílias; as crianças e adolescentes deveriam ter a faixa etária de 5 anos (aquisição da continência) até 18 anos, sem restrição de sexo; artigos publicados nos idiomas português, inglês e espanhol; estudos com delineamento qualitativos, quantitativos e de métodos mistos; limite temporal de 1980 (que marca o início da uroterapia) a 2021.

Foram excluídos os estudos que utilizaram abordagem relativas às intervenções cirúrgicas, medicamentosas ou de uroterapia específica; resumos apresentados em congressos e conferências, protocolos de estudos, cartas ao editor, opiniões pessoais, revisões de literatura; e estudos indisponíveis para leitura na íntegra, após tentativas de comunicação com serviço de comutação da biblioteca local.

Fontes de informação

As buscas foram realizadas em 20 de março de 2022, foram utilizadas as seguintes bases de dados bibliográficas eletrônicas: PubMed/MEDLINE®, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scopus, *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Web of Science, *Excerpta Medica DataBASE* (EMBASE).

Estratégia de busca

A estratégia de busca incluiu descritores e palavras-chave relacionados aos componentes da estratégia PICO, combinados com operadores booleanos AND e OR. Os termos de busca foram selecionados através do MeSH (*Medical Subject Headings*) que se trata do tesouro de vocabulário controlado NLM (*National Library of Medicine*) usado para indexar artigos para Pubmed.

Foram realizadas as combinações de acordo com as particularidades de cada base de dados e validado juntamente com um bibliotecário, como apresentado na Tabela 1.

Tabela 1- Estratégias de buscas nas bases de dados. Brasília, DF, Brasil, 2022

Base de dados	Estratégia de Busca
Pubmed/Medline	(pediatric OR children OR teenager) AND (urinary incontinence OR incontinence OR "continence problems" OR daytime urinary incontinence OR urological diseases OR fecal incontinence OR constipation OR enuresis OR bedwetting OR nocturnal enuresis OR lower urinary tract symptoms OR bladder neurogenic OR "spinal bifida" OR overactive bladder) AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences" OR "clinical experiences")
Lilacs	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("Urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical practice") AND (experiences OR "life experiences" OR "quality of life" OR management)
CINAHL	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("Urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences")
EMBASE	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences")
Web of Science	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("Urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences")
Scopus	(pediatric OR paediatric OR children OR teenager OR adolescent) AND ("Urinary incontinence" OR incontinence OR "daytime urinary incontinence" OR "urological diseases" OR "fecal incontinence" OR "functional constipation" OR enuresis OR bedwetting OR "nocturnal enuresis" OR "lower urinary tract symptoms" OR "bladder neurogenic" OR "spinal bifida" OR "overactive bladder") AND (urotherapy OR "standard urotherapy" OR "conservative interventions" OR "clinical care experiences")

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

Seleção dos estudos

Para a seleção dos estudos, os resultados das buscas foram enviados para software Rayyan. Posteriormente os estudos foram avaliados por dois revisores de forma independente, aplicando-se os critérios de inclusão dos estudos. As discordâncias na fase

da leitura na íntegra foram resolvidas por consenso por um terceiro revisor. No primeiro momento, os artigos foram selecionados pelo título e resumo. Em seguida, os que atendiam aos critérios de elegibilidade foram selecionados para leitura na íntegra. Para os artigos excluídos após a leitura na íntegra, foi registrado o motivo de exclusão.

Extração dos dados

Para a extração dos dados, os estudos incluídos tiveram seus dados sumarizados por dois avaliadores, utilizando para isso o formulário de extração de dados segundo a metodologia JBI, identificando autor e ano de publicação, país, tipo de estudo, idade, componentes da uroterapia padrão, experiências, necessidades de informações e qualidade metodológica do estudo.

Análise de risco viés e qualidade da evidência

A avaliação da qualidade da evidência foi realizada com a ferramenta de avaliação MMAT–*Mixed Methods Appraisal Tool*, versão 2011, que permite avaliação concomitante da qualidade metodológica de estudos com diversos desenhos (qualitativos, quantitativos e mistos). A ferramenta é composta de um conjunto de 20 critérios de qualidade distribuídos em cinco tipos metodológicos (estudos qualitativos, quantitativos – clínicos randomizados, quantitativos não randomizados, quantitativo descritivo, estudos de métodos mistos)⁽¹¹⁾.

Síntese dos resultados

A extração e síntese dos dados foi realizada por meio de síntese, descrita em uma planilha de *Excel*. Foram colhidos dados como: ano de publicação, título do artigo, autores, desenho do estudo, características da amostra, método de coleta de dados, principais resultados, componentes da uroterapia padrão reportados, uso de método não invasivo, experiências e necessidades de informações das famílias. Parte desses dados estão representados na Tabela 2.

Na primeira fase, os dados quantitativos foram sintetizados de forma descritiva. Na fase dois, os dados qualitativos foram elencados tematicamente, como descrito por Braun & Clarke⁽¹²⁾, sendo organizados e apresentados em categorias temáticas obtidas a partir das seis etapas de análise.

Tabela 2 - Amostra final dos estudos. Brasília, DF, Brasil, 2022

Estudo	Autores	Ano	Título	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Avaliação MMAT
E1 ⁽¹³⁾	Lindstrom et al.	2000	Behaviour modification group-treatment of children with recurrent lower urinary tract infections.	Desenvolver um programa de intervenção em grupo	Estudo experimental	3

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

E2⁽¹⁴⁾	Robson et al.	2002	Urotherapy recommendations for bedwetting	for	com crianças, com o objetivo de melhorar os hábitos de micção das crianças. Avaliar a eficácia das recomendações de uroterapia antes do tratamento farmacológico ou de alarme no manejo da enurese em crianças.	Estudo prospectivo	3
E3⁽¹⁵⁾	Mulders et al.	2010	Urotherapy in children: Quantitative measurements of daytime urinary incontinence before and after treatment: According to the new definitions of the International Children's Continenence Society		Avaliar retrospectivamente a eficácia da uroterapia em crianças com disfunção do trato urinário inferior tratadas em nosso hospital usando um protocolo ambulatorial.	Estudo retrospectivo	4
E4⁽¹⁶⁾	Hagstro em et al.	2010	Timer watch assisted urotherapy in children: A randomized controlled trial		Avaliar o efeito do tratamento com relógio temporizador, além da uroterapia padrão, em crianças com bexiga hiperativa e incontinência urinária diurna.	Estudo controlado randomizado	3
E5⁽¹⁷⁾	Campos et al.	2013	Comparative, prospective, and randomized study between urotherapy and the pharmacological treatment of children with urinary incontinence.		Verificar e comparar os resultados da modificação comportamental associado ao treinamento dos músculos do assoalho pélvico e modificação comportamental em	Estudo comparativo, prospectivo e randomizado	4

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

E6⁽⁹⁾	Cederblad et al.	2013	"Nobody Asked Us if We Needed Help": Swedish parents experiences of enuresis	crianças com enurese não monossintomática. Explorar os dilemas cotidianos dos pais que convivem com uma criança com enurese e suas necessidades de apoio em relação aos profissionais de saúde.	Estudo qualitativo	4
E7⁽¹⁸⁾	Seyedian et al.	2014	Combined functional pelvic floor muscle exercises with Swiss ball and urotherapy for management of dysfunctional voiding in children: a randomized clinical trial	Combinar exercícios funcionais com bola suíça, ao programa de uroterapia comportamental, e comparar os resultados do tratamento dessa combinação no manejo de crianças com DVI.	Ensaio clínico randomizado e controlado	4
E8⁽¹⁹⁾	Cederblad et al.	2015	No effect of basic bladder advice in enuresis: A randomized controlled trial	Verificar se a recomendação geral de tratar todas as crianças enuréticas com aconselhamento básico sobre a bexiga poderia ser apoiada por evidências.	Estudo prospectivo, randomizado e controlado	3
E9⁽²⁰⁾	Yazıcı et al.	2015	Can frequency of nocturnal enuresis in bladder diary predict the efficacy of urotherapy?	Avaliar o valor do diário miccional na estimativa da taxa de sucesso do tratamento conservador na enurese noturna monossintomática.	Estudo prospectivo	4

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

E10⁽²¹⁾	Saarikoski et al.	2017	Voiding school as a treatment for daytime incontinence or enuresis: Assessing the effectiveness of intervention by measuring changes in wetting episodes	Avaliar a eficácia da intervenção "Escola do Xixi" para o tratamento da incontinência diurna ou enurese de crianças.	Estudo quase-experimental	4
E11⁽²²⁾	Brownrigg et al.	2017	The impact of a bladder training video versus standard urotherapy on quality of life of children with bladder and bowel dysfunction: A randomized controlled trial	Determinar se um vídeo de treinamento da bexiga não é inferior à uroterapia padrão na melhoria da qualidade de vida em crianças com DVI.	Estudo controlado randomizado	4
E12⁽²³⁾	Braga et al.	2017	Bladder Training Video versus Standard Urotherapy for Bladder and Bowel Dysfunction: A Noninferiority Randomized, Controlled Trial	Avaliar se um vídeo animado de treinamento da bexiga é tão eficaz quanto a uroterapia individual padrão na melhora dos sintomas da bexiga/intestino.	Estudo controlado randomizado	4
E13⁽²⁴⁾	Nieuwhoff-Leppink et al.	2018	Does a serious game increase intrinsic motivation in children receiving urotherapy?	Investigar se a uroterapia usando o serious game é mais motivadora para as crianças em contraste com a forma tradicional de treinamento com caneta e papel.	Ensaio clínico pragmático	2
E14⁽²⁵⁾	Adem et al.	2018	Is urotherapy alone as effective as a combination of urotherapy and biofeedback in children with dysfunctional voiding?	Comparar a uroterapia padrão e a uroterapia padrão combinada com biofeedback quanto às alterações dos sintomas	Estudo transversal, comparativo	4

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

E15 ⁽²⁶⁾	Aykut et al.	2021	Can lockdown and homeschooling change the outcome of urotherapy for lower urinary tract dysfunction in children?	em crianças com DVI. Investigar possível relação entre lockdown e homeschooling na eficácia da uroterapia utilizada no tratamento de DTUI	Estudo experimental	4
E16 ⁽²⁷⁾	Linde et al.	2021	Parents' expectations of the outpatient care for daytime urinary incontinence in children: A qualitative study	Explorar as expectativas dos pais de crianças encaminhadas a um ambulatório para IU diurna.	Estudo qualitativo	4

Fonte: Elaborado pelos autores, 2022.

RESULTADOS

Após busca abrangente nas bases de dados foram encontrados 831 estudos científicos, e 2 estudos captados das referências. Foram removidos 668 artigos duplicados, obtendo 163 artigos para leitura do título e resumo. Desses, 43 foram selecionados para leitura na íntegra. Após a leitura dos textos completos, 16 estudos foram incluídos para a síntese como demonstrado na Figura 1.

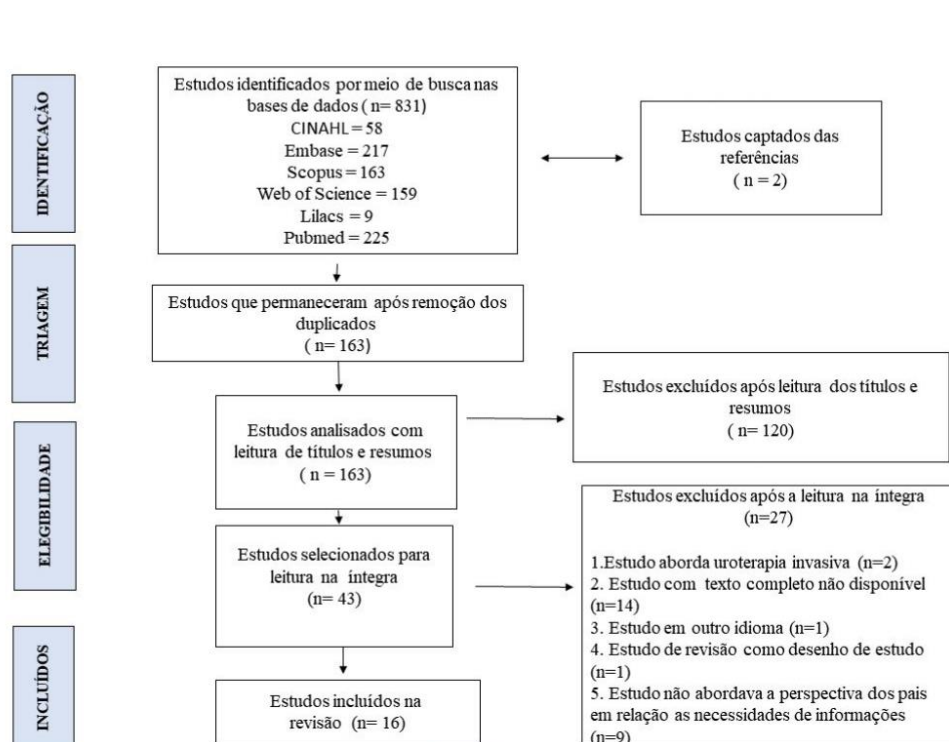


Figura 1 - Fluxograma de busca e seleção dos artigos. Brasília, DF, Brasil, 2022

Fonte: Checklist PRISMA, 2020.

Síntese quantitativa

A síntese descritiva dos estudos incluídos emergiu dois temas gerais que contribuem para explicar as experiências dos pais e as necessidades de informação.

Fatores facilitadores e dificultadores

O sucesso da uroterapia padrão pode ser apoiado pela regulação das condições ambientais. Em termos de gestão da disfunção trato urinário inferior, as condições ambientais podem ser reguladas para proporcionar uma melhor qualidade de vida de forma mais econômica⁽²⁶⁾. A educação domiciliar e o confinamento, com o *homescooling*, aumentaram significativamente a eficácia da uroterapia⁽²⁶⁾. Pais e cuidadores passaram mais tempo em casa e, portanto, mais envolvidos nas necessidades de seus filhos⁽²⁶⁾.

Outro aspecto facilitador identificado, foi o acompanhamento personalizado oferecido às famílias, como mencionado em um dos estudos, várias instruções personalizadas foram impressas para os pais para que colocasse como um lembrete diário⁽¹⁴⁾. Receberam ligações telefônicas mensalmente até a data da consulta de acompanhamento para monitorar o sintoma de seu filho⁽²³⁾. As famílias receberam instruções sobre como deveriam

1
2
3 ajudar seus filhos em seus "exercícios" durante a semana, foi dado o papel de "assistentes"
4 da criança, aumentando assim o sucesso da uroterapia padrão⁽¹³⁾.

5
6 A crença dos pais foi um fator dificultador encontrado no estudo, o déficit de conhecimento
7 dos pais sobre o que é a uroterapia padrão, leva-os a acreditar que não é um método de
8 tratamento eficaz e a possibilidade de não conformidade com o tratamento pode ter efeitos
9 negativos nos resultados do tratamento⁽²⁵⁾. A uroterapia padrão é uma modalidade de
10 tratamento comportamental, aplicada em casa. Desta forma, o tratamento é conseguido
11 em uma operação conjunta dos pacientes e pais, e requer o cumprimento rigoroso das
12 recomendações⁽²⁵⁾.
13
14
15
16
17

18 **Necessidades de informações**

19 Os estudos trouxeram algumas fontes de informações que os pais necessitavam para
20 manejo de sintomas de seus filhos. Os especialistas descreveram às famílias algumas
21 estratégias de tratamento conservador (micção regular, restrição hídrica antes de dormir,
22 acordar a criança para urinar e prevenção da constipação), orientações e conselhos
23 fornecidos verbalmente por profissionais capacitados na área de urologia pediátrica⁽²⁰⁾.
24 Instruções personalizadas foram fornecidas para os pais, outra abordagem utilizada foi o
25 uso de panfletos e lembretes, documentos de educação do paciente contendo instruções
26 escritas sobre o manejo da bexiga e do intestino a serem seguidos em casa⁽²²⁾.
27

28 Brownrigg et. al (2017) procurou determinar se as orientações com uso de um vídeo de
29 treinamento da bexiga eram tão eficazes quanto a uroterapia individual padrão na melhora
30 dos sintomas⁽²²⁾. Durante o estudo, assim que os participantes e os pais terminaram de
31 ver o vídeo, todas as questões pendentes foram abordadas. Portando, o vídeo permite que
32 as famílias tenham acesso livre para revisar de forma independente os conceitos de
33 treinamento da bexiga sempre que necessário⁽²²⁾.
34

35 As modalidades dos componentes educacionais reportados e descritos nos estudos
36 trouxeram as práticas alinhadas com os cinco componentes da uroterapia padrão proposto
37 pela *International Children's Continence Society*⁽¹⁾ (ICCS) como descrito na tabela 3. A
38 uroterapia padrão também é beneficiada com outros elementos não proposto pela ICCS
39 mas que são práticas não invasivas, como, o biofeedback, terapia com uso do alarme e
40 exercício do assoalho pélvico.
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50

51 **Tabela 3-** Relação das práticas de uroterapia padrão proposta pela International Children's
52 Continence Society (ICCS) com o resultado dos estudos selecionados. Brasília, DF, Brasil, 2022

53 5 componentes da uroterapia padrão	
54 1. Informação e desmistificação	55 Ensino sobre funcionamento dos rins bexiga e 56 intestino (E10, E13).
57 2. Modificação comportamental 58 mudança de hábitos de vida	59 e Esvaziamento regular e completo da bexiga 60 urinária (E1, E10, E12, E13, E15).

1		
2		
3		
4		Urinar regularmente por dia, não segurar a
5		urina até o último minuto, postura ideal (E2, E7,
6		E10, E12, E13, E14, E15).
7		Relaxamento do assoalho pélvico, instruções
8		sobre o comportamento do banheiro (E3, E9,
9	3. Conselhos sobre estilo de vida	E11, E14).
10		Aumentar a ingestão de líquidos durante o dia,
11		evitar o consumo de cafeína, determinar limites
12		noturnos na ingestão de líquidos (E2, E4, E10).
13	4. Registro de sintomas e hábitos	Orientação dietética (E5, E7, E10, E14).
14	miccionais	Ingestão hídrica adequada (E11, E12, E14).
15	5. Apoio e incentivo	Diário miccional (E3, E4, E5, E8).
16		Receberam documentos de educação do
17		paciente contendo instruções escritas sobre o
18		manejo da bexiga e do intestino a serem
19		seguidos em casa (E11, E12).

Fonte: elaborado pelas autoras, 2022.

ANÁLISE QUALITATIVA

A partir das análises qualitativas, foram identificados três temas que substanciaram os resultados dos estudos quantitativos e explicaram interpretações mais amplas e novas características das experiências e necessidades de informação dos pais. Três temas eram comuns aos estudos de métodos qualitativos e mistos: implicações psicossociais, automanejo, estigmas.

Implicações psicossocial

Os pais veem como seu dever proteger seus filhos. Eles querem poupar a criança de situações constrangedoras e, por isso, adotaram diferentes estratégias, como esconder fraldas ou dar "desculpas" para evitar as festas do pijama⁽⁸⁾.

"Então a gente ajuda ele nisso, a gente é companheiro, ajudamos ele e protegemos ele dos outros" (E6)⁽⁸⁾

"O trabalho em equipe é a pedra angular" (E6)⁽⁸⁾

Esses pais sentiram que ajudava discutir o problema de seus filhos com pessoas em quem confiavam.⁽⁸⁾

O enfrentamento na escola também foi um fator para o impacto social. Algumas escolas têm como política não trocar as roupas das crianças, obrigando a criança a lidar com a incontinência urinária sem auxílio⁽²⁷⁾.

"Os professores na escola não fazem mais nada sobre isso porque não está incluído em suas responsabilidades de trabalho. Ele então tem que ser capaz de fazer isso completamente sozinho. Outro exemplo é que, quando ele está molhado, ele deve ser capaz de se trocar sozinho." (E16)⁽²⁷⁾.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Práticas de automanejo

Os pais tentaram métodos diferentes para manter a criança sem episódio de enurese, pode ser acordar a criança uma ou duas vezes por noite usando um despertador ou levá-la ao banheiro antes de dormir, também usaram fraldas e capas protetoras para camas, levavam a criança para urinar regularmente com intervalos fixos durante o dia. Além disso, foi descrito o uso de métodos psicológicos, como ameaças, demonstração de raiva ou uso de sistemas de recompensa⁽⁸⁾.

"Se você quer dormir na minha cama, precisa fazer xixi antes'. e então ele é muito cooperativo porque acha que é muito bom dormir com a mamãe." (E6)⁽⁸⁾

Os pais buscavam apoio quando a incontinência urinária persistia. A maioria utilizou a internet, em busca de dicas, conselhos e experiências de outros pais. Pediam ajuda também entre os familiares. No entanto, alguns pais evitavam procurar porque temiam que isso os deixasse preocupados desnecessariamente⁽²⁷⁾.

"Meu irmão e meus dois sobrinhos também fizeram xixi na cama por muito tempo. Então, já discuti isso com minha mãe e tias, como lidaram com tudo isso." (E16)⁽²⁷⁾

Estigmas

Os pais expressaram que a IU e sua falta de previsibilidade eram um fardo.

"A questão não é se vai dar errado, mas quando." (E16)⁽²⁷⁾

Todos os pais queriam saber se uma condição médica causava o sintoma apresentado. Os pais esperavam que testes diagnósticos fossem realizados para excluir a patologia, mas não tinham uma ideia clara sobre quais diagnósticos seriam usados. Alguns pais queriam apenas saber se havia alguma anormalidade física^(27,8).

"Veja, se algo for encontrado, você estará ocupado demais antes que perceba. Mas se eles não encontrarem nada, bem, é isso e vamos agir em casa. Não preciso de mais assistência nesse caso." (E16)⁽²⁷⁾

DISCUSSÃO

Esta revisão de métodos mistos trouxe uma síntese quanti-qualitativa sobre as experiências e necessidades de informação das famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e/ou intestinais. Entretanto, houve uma escassez de estudos qualitativos que trouxessem a perspectiva dos pais com relação ao manejo de intervenções de uroterapia padrão ou não invasiva, o que dificultou a captação extensa de dados subjetivos relacionados à temática.

Dentro desses estudos selecionados, foram extraídos dados que remetem a experiência, percepção e necessidades de fontes de informações para o apoio às famílias e cuidadores. Recomenda-se que pesquisas futuras sejam desenvolvidas com abordagem qualitativa em especial na área de enfermagem urológica pediátrica, particularmente considerando que a

uroterapia padrão é a principal intervenção nos casos da disfunção vesical e intestinal (DVI) e o papel do enfermeiro está também em desenvolver programa de urologia pediátrica personalizado para necessidades de famílias de crianças com DVI, recomendamos que estudos futuros nacionais explorem a percepção dessas famílias usuárias do programa de uroterapia padrão.

Incluimos os tipos de delineamento randomizado, estudos de intervenção, estudos experimentais, com a finalidade de captar quais eram os componentes de uroterapia padrão citados pelos estudos que estruturavam seus programas de uroterapia padrão com de manejo de métodos não invasivos.

CONCLUSÃO

Os pais são um dos principais atores para dar o suporte, envolver e engajar seus filhos no tratamento, o que é necessário para o sucesso desse tipo de intervenção. Portanto, é uma área que carece desses tipos de intervenções, como é uma abordagem nível comportamental, é necessário explorar de fato o público-alvo que são os pais/cuidadores, conhecer suas visões, percepções, necessidades de informações, fornece dados para construção de ferramentas efetivas.

Essa revisão foi realizada como primeiro passo para a construção de um *Design instrucional* para programa virtual de uroterapia padrão direcionado para famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais, para isso foi realizado uma revisão sistemática de suas experiências e necessidades de informação.

REFERÊNCIAS

1. Nieuwhof-Leppink AJ, Hussong J, Chase J, Larsson J, Renson C, Hoebeke P, Yang S, von Gontard A. Definitions, indications and practice of urotherapy in children and adolescents: - A standardization document of the International Children's Continence Society (ICCS). *J Pediatr Urol*. 2021; 172-181. doi:10.1016/j.jpuro.2020.11.006
2. Martins G. Atuação do enfermeiro em urologia pediátrica: caminho para implementação da prática avançada de enfermagem. *Artmed Panamericana*. 2022;1: 83-124. doi: <https://doi.org/10.5935/978-65-5848-702-9.C0002>
3. Machado VQA, Fonseca EMGO. Disfunção vesical e intestinal em crianças e adolescentes. *Rev HUPE*. 2016 Apr/June; 15(2):146-54. Doi: 10.12957/rhupe.2016.28240
4. Akil IO, Ozmen D, Cetinkaya AC. Prevalence of urinary incontinence and lower urinary tract symptoms in school-age children. *Urol J*. 2014;11(3):1602-1608. Published 2014 Jul 8.
5. Morison MJ, Tappind D, Staines H. "You feel helpless, that's exactly it": parents' and young people's control beliefs about bed-wetting and the implications for practice. *J Adv Nurs*. 2000; 31: 1216-1227.
6. Morison MJ. Living with a young person who wets the bed: the families' experience. *Br J Nurs*. 2000; 9: 572-574.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

7. Butler RJ, Golding J, Heron J. Nocturnal enuresis: a survey of parental coping strategies at 7 1/2 years. *Child Care Health Dev.* 2005; 31: 659-667.
8. Cederblad M, Nevéus T, Åhman A, Österlund Efraimsson E, Sarkadi A. "Nobody asked us if we needed help": Swedish parents experiences of enuresis. *J Pediatr Urol.* 2014;10(1):74-79. doi:10.1016/j.jpuro.2013.06.006
9. Institute TJB. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 Edition. [Internet]. Adelaide: Joanna Briggs Institute; 2014. [cited Ago 23 2018]. Available from: <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf>
10. Pacheco RL, Pachito DV, Martimbianco ALC, Latorraca COC, Riera R. Prospero: base de registro de protocolos de revisões sistemáticas. Estudo descritivo. *Diagnóstico e Tratamento*, v. 23, p. 101-104, 2018.
11. Souto RQ, Lima KS de A, Pluye P, Hong QN, Barbosa K, Araújo GKN de. Translation and cross-cultural adaptation of the mixed methods appraisal tool to the brazilian context / Tradução e adaptação transcultural do instrumento mixed methods appraisal tool ao contexto brasileiro. *R. pesq. cuid. fundam. online* [Internet]. 1º de maio de 2021 [citado 21º de novembro de 2022];12:510-6. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/8615>
12. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
13. Lindstrom TC, Baerheim A, Flataas AS. Behaviour modification group-treatment of children with recurrent lower urinary tract infections. *Scand J Caring Sci.* 2000;14(4):259-267.
14. Robson LM, Leung AK. Urotherapy recommendations for bedwetting. *J Natl Med Assoc.* 2002;94(7):577-580.
15. Mulders MM. Urotherapy in children: Quantitative measurements of daytime urinary incontinence before and after treatment: According to the new definitions of the International Children's Continence Society. *Journal of Pediatric Urology.* 2011. Pages 213-218, <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2010.03.010>.
16. Hagstroem S, Rittig S, Kamperis K, Djurhuus J. Timer Watch Assisted Urotherapy in Children: A Randomized Controlled Trial. *The Journal of urology.* 2010. 184. 1482-8. 10.1016/j.juro.2010.06.024.
17. Campos RM, Gugliotta A, Ikari O, Perissinoto MC, Lúcio AC, Miyaoka R, D'Ancona CA. Comparative, prospective, and randomized study between urotherapy and the pharmacological treatment of children with urinary incontinence. *Einstein (São Paulo)* [online]. 2013, v. 11, n. 2 [Accessed 29 November 2022], pp. 203-208. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082013000200012>.
18. Ladi Seyedian SS, Sharifi-Rad L, Ebadi M, Kajbafzadeh AM. Combined functional pelvic floor muscle exercises with Swiss ball and urotherapy for management of dysfunctional voiding in children: a randomized clinical trial. *Eur J Pediatr.* 2014;173(10):1347-1353. doi:10.1007/s00431-014-2336-0
19. Cederblad M, Sarkadi A, Engvall G, Nevéus T. No effect of basic bladder advice in enuresis: A randomized controlled trial. *J Pediatr Urol.* 2015;11(3):153.e1-153.e1535. doi:10.1016/j.jpuro.2015.03.004

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

20. Yazici CM, Dogan Ç, Nalbantoglu B, Malkoç E. Can Frequency of Nocturnal Enuresis in Bladder Diary Predict the Efficacy of Urotherapy?. *Journal of Clinical and Analytical Medicine*. 2015; 6. 10.4328/JCAM.1843.

21. Saarikoski A, Koppeli R, Taskinen S, Axelin A. Voiding school as a treatment for daytime incontinence or enuresis: Assessing the effectiveness of intervention by measuring changes in wetting episodes. *J Pediatr Urol*. 2018;14(3):256.e1-256.e7. doi:10.1016/j.jpuro.2017.12.015

22. Brownrigg N, Braga LH, Rickard M, et al. The impact of a bladder training video versus standard urotherapy on quality of life of children with bladder and bowel dysfunction: A randomized controlled trial. *J Pediatr Urol*. 2017;13(4):374.e1-374.e8. doi:10.1016/j.jpuro.2017.06.005

23. Braga LH, Rickard M, Farrokhyar F, et al. Bladder Training Video versus Standard Urotherapy for Bladder and Bowel Dysfunction: A Noninferiority Randomized, Controlled Trial. *J Urol*. 2017;197(3 Pt 2):877-884. doi:10.1016/j.juro.2016.08.089

24. Nieuwhof-Leppink AJ, de Jong TPVM, van de Putte EM, Schappin R. Does a serious game increase intrinsic motivation in children receiving urotherapy?. *J Pediatr Urol*. 2019;15(1):36.e1-36.e7. doi:10.1016/j.jpuro.2018.09.003

25. Altunkol, Adem et al. Is urotherapy alone as effective as a combination of urotherapy and biofeedback in children with dysfunctional voiding?. *International braz j urol* [online]. 2018, v. 44, n. 5, pp. 987-995. Available from: <<https://doi.org/10.1590/S1677-5538.IBJU.2018.0194>>.

26. Akinci A, Baklaci CU, Oğuz ES, et al. Can lockdown and homeschooling change the outcome of urotherapy for lower urinary tract dysfunction in children?. *J Pediatr Urol*. 2021;17(5):651.e1-651.e7. doi:10.1016/j.jpuro.2021.06.012

27. Linde JM, Ekemans-Hogenkamp JLA, Hofmeester I, et al. Parents' expectations of the outpatient care for daytime urinary incontinence in children: A qualitative study. *J Pediatr Urol*. 2021;17(4):473.e1-473.e7. doi:10.1016/j.jpuro.2021.05.026

Anexo 4 – Mixed Methods Appraisal Tool (MMAT), versão traduzida para o português

ISSN 2175-5361
Souto RQ, Lima KSA, Pluye P et al.

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfov12.8615
Tradução e adaptação transcultural do instrumento *Mixed Methods...*

Tipos de Componentes para Estudos de Método Mistos ou Estudos Primários	Critério para Qualidade Metodológica (veja tutorial para definição e exemplos)	Respostas			
		Sim	Não	Indefinido/Indeterminado	Comentários
1. Qualitativo	1.4. É dada consideração apropriada à relação entre os resultados e a influência dos pesquisadores, e.x., por suas interações com os participantes?				
2. Quantitativo clínico randomizado controlado (ensaio)	2.1. Existe uma clara descrição da randomização (ou uma seleção aleatória apropriada)?				
	2.2. Existe uma descrição clara do sigilo da alocação (ou "mascaramento" quando é aplicável)?				
	2.3. Há dados dos resultados completos (80% ou mais)?				
	2.4. Há uma taxa de retirada/desistência baixa (menos de 20%)?				
3. Quantitativo Não randomizado	3.1. Os participantes (organizações) são selecionados de uma maneira que evita viés de seleção?				
	3.2. Quanto à exposição/intervenção e resultados, as medições são apropriadas (origem clara, ou validade conhecida, ou padrão de instrumento; e ausência de contaminação entre grupos quando apropriado)?				
	3.3. Em grupos sendo comparados (expostos vs. não expostos; com intervenções vs. sem intervenções; casos vs. controles), são comparáveis os participantes? Ou os pesquisadores também levam em consideração (controle pela) diferença entre estes grupos?				
	3.4. Os dados dos resultados são completos (80% ou mais), e, quando aplicável, existe uma taxa de resposta aceitável (60% ou mais), ou uma taxa de acompanhamento aceitável para estudos de coortes (dependendo da duração do acompanhamento)?				
4. Quantitativo Descritivo	4.1. A estratégia de amostragem é relevante para responder à questão de pesquisa quantitativa (aspecto quantitativo da pergunta de pesquisa método misto)?				
	4.2. É representativa a amostra da população em estudo?				
	4.3. As medidas escolhidas são apropriadas (origem clara, validade conhecida, ou padrão de instrumento)?				
	4.4. Há uma taxa de resposta aceitável (60% ou mais)?				
5. Métodos Mistos	5.1. O design da pesquisa de métodos mistos é relevante para responder às perguntas de pesquisa (ou objetivos) qualitativas e quantitativas, ou aos aspectos qualitativos e quantitativos da pergunta (objetivo) de métodos mistos?				
	5.2. A integração dos dados qualitativos e quantitativos (ou resultados*) para responder à pergunta de pesquisa (objetivo) é relevante?				
	5.3. A consideração apropriada é dada para as limitações associadas com esta integração? Por exemplo, a divergência dos dados qualitativos e quantitativos (ou resultados) em uma estratégia de triangulação.				
	Adicionalmente aos itens 5.1 ao 5.3, deve ser respondido um componente qualitativo (1.1 a 1.4), e o componente qualitativo apropriado (2.1 a 2.4, ou 3.1 a 3.4, ou 4.1 a 4.4)				

Anexo 5 – Edital auxílio financeiro

26/08/2021

SEI/UnB - 7086655 - Formulário de auxílio financeiro a estudantes



FORMULÁRIO DE AUXÍLIO FINANCEIRO A ESTUDANTES E PESQUISADORES

1. AUXÍLIO FINANCEIRO A ESTUDANTES E PESQUISADORES			
33901801	<input type="checkbox"/>	BOLSA DE ESTUDO NO PAÍS	
33901804	<input type="checkbox"/>	AUXÍLIO VIAGEM INDIVIDUAL	
33901804	<input checked="" type="checkbox"/>	AUXÍLIO DESENVOLVIMENTO ESTUDOS E PESQUISAS - ALUNOS	
33902001	<input type="checkbox"/>	AUXÍLIO FINANCEIRO A PESQUISADORES	
33903607	<input type="checkbox"/>	ESTAGIÁRIOS/ MONITORIA	
Centro de Custo: PPGEnf			
Nome: Karolina Alves de Matos da Silva			Matrícula Aluno: 200094891
[REDACTED]		[REDACTED]	Data Nascimento: 16/12/1994
[REDACTED]			[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	E-mail: karolina.unb@gmail.com
Denominação do Projeto de Pesquisa: Design instrucional para programa virtual de uroterapia direcionado ao cuidado de enfermagem para famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais			

2. JUSTIFICATIVA
<p>O auxílio financeiro será utilizado para viabilizar o desenvolvimento do produto tecnológico advindo da dissertação de mestrado, que será no formato de um <i>design</i> instrucional para programa virtual de uroterapia direcionado para famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais. Adicionalmente, pretende-se submeter um artigo científico a ser vinculado em revista com Qualis A4 ou superior. O estudo será realizado com o objetivo de desenvolver e validar um design instrucional para programa virtual de uroterapia direcionado para famílias de crianças e adolescentes com sintomas urinários e intestinais, com apoio de juízes, experts em cuidados na área da urologia ou estoma pediátrica. Com o intuito de fornecer uma ferramenta online e assíncrona para apoiar o autocuidado através da instrução dos familiares.</p>

3. ESPECIFICAÇÃO		
Centro de Custo:	Fonte de Recurso:	Programa de Trabalho - PTRES:
Tipo de Bolsa/ Auxílio:		
<input checked="" type="checkbox"/> Estudo		
<input type="checkbox"/> Pesquisa		

26/08/2021

SEI/UnB - 7086655 - Formulário de auxílio financeiro a estudantes

<input type="checkbox"/> Extensão <input type="checkbox"/> Iniciação ao Trabalho <input type="checkbox"/> Aux. Viagem Individual <input type="checkbox"/> Estagiários / Monitoria			
Período: Set/2021	Quantidade Parcelas:	Valor Mensal:	Valor Total: 2.000,00

4. TERMO DE COMPROMISSO

Declaro, para todos os efeitos, conhecer os critérios normativos contidos no PROGRAMA acima informado e concordar com eles, bem como estar ciente de que na condição de bolsista ou pesquisador, não gera vínculo empregatício junto à Fundação Universidade de Brasília.

Brasília, 02 de Setembro de 2021.

Observações:

- Este documento deverá ser assinado pelo estudante/pesquisador, mediante funcionalidade de assinatura externa.
- Deverá ser preenchido pelo beneficiário com dados legíveis e dados bancários corretos do titular do benefício, não podendo ser informada outra conta que não seja do próprio beneficiário, não pode ser conta poupança, conta corrente bancária conjunta ou conta digital.
- Após assinatura do beneficiário o documento, deve ser assinado no SEI pelo professor orientador ou o coordenador do programa.
- Após a formalização do processo este documento deverá ser encaminhado para a DPG/APAF;
- Além do Formulário de auxílio financeiro a estudantes, o processo para a solicitação de auxílio financeiro deverá compreender os seguintes documentos:
 - Memorando do Coordenador de Pós-Graduação, indicando o nome do Discente ,valor a ser pago, se está regularmente matriculado no mestrado ou doutorado e parecer sobre a relevância do evento;
 - Critérios do Programa para distribuição de recursos CAPES/PROAP;
 - Parecer do (a) orientador (a);
 - Carta de aceite para apresentação de trabalhos como primeiro (a) autor (a) ou Planilha de custos nos casos de pesquisa de campo/Plano e cronograma de trabalho;
 - Pesquisas de preços, referente a passagens, hospedagens e taxas de inscrição/Pesquisa de preços dos itens a serem utilizados no projeto.

Referência: Processo nº 23106.068531/2021-50

SEI nº 7086655

Endereço: Campus Universitário Darcy Ribeiro - Gleba A, , Brasília/DF, CEP 70910-900
 Telefone: e Fax: @fax_unidade@ - http://www.unb.br