

iscte

INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Gestão Integrada de Condição Médica: Enurese em Idade Pediátrica

Maria Teresa Gil Pires Martins

Mestrado em Gestão de Empresas

Projeto em Empresa

Professor Doutor Álvaro Augusto Rosa

Professor Associado com Agregação

ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Julho 2022

iscte

BUSINESS
SCHOOL

Departamento de Marketing, Operações e Gestão Geral

Gestão Integrada de Condição Médica: Enurese em Idade Pediátrica

Maria Teresa Gil Pires Martins

Mestrado em Gestão de Empresas

Projeto em Empresa

Professor Doutor Álvaro Augusto Rosa

Professor Associado com Agregação

ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa

Julho 2022

Dedicatória

Dedico a tese a todas as crianças que sofrem de enurese.

Impressiona a carga emocional que orienta a vida privada destas famílias e os inúmeros sigilos que reservam na intimidade, para partilhar exclusivamente com as pessoas em quem confiam. Confirma a necessidade de sensibilizar a comunidade em geral para uma abordagem adequada e atempada da situação, num regime de prioridade equivalente à de qualquer outra doença crónica da infância.

Agradecimentos

À Criança, fonte de esperança e imensa gratificação.

A todos os meus Mestres pelos indispensáveis ensinamentos e motivações, particularmente, a Sr.^a Dr.^a Ermelinda Júlia e o Sr. Dr. Ferra de Sousa.

Às diferentes equipas de trabalho que integrei, sem as quais os cuidados prestados à Criança não teriam sido possíveis.

Ao meu Orientador de Mestrado, Sr. Professor Doutor Álvaro Rosa, pelo seu apoio, sabedoria, flexibilidade, objetividade e pragmatismo na orientação da tese.

Ao Presidente da Câmara Municipal de Almeirim, Pedro Ribeiro, aos professores e aos Encarregados de Educação das crianças do primeiro ciclo do ensino básico do concelho de Almeirim que colaboraram na elaboração deste trabalho.

Aos meus pais pelos Valores que me transmitiram.

Ao meu marido e filhos pelo contínuo e incondicional apoio.

A todos os amigos em geral e a alguns em particular, imprescindíveis na concretização deste trabalho, com destaque para a Alexandra, a Rosário, a Romina e a Raquel pela especial colaboração.

Resumo

A enurese noturna (EN) é uma doença crónica que consiste na perda involuntária de urina durante a noite em crianças com cinco ou mais anos de idade. Provavelmente subdiagnosticada e subvalorizada, interfere negativamente com a qualidade de vida das crianças e suas famílias, com impacto a nível emocional, na relação social com os pares e no desempenho escolar. Pode associar-se com outras comorbilidades ou ser reveladora de patologia subjacente.

Foi feito um estudo analítico com base em dados recolhidos através de questionário *online* numa população de 195 crianças do primeiro ciclo do ensino básico de Almeirim. A prevalência de EN reportada foi de 8,2%, enquanto 5,1% das crianças tinha história prévia de EN; 62% referiu pelo menos uma comorbilidade associada. A EN já aparentava ter impacto emocional em 31,3% das crianças, o que parecia aumentar com a idade, e 18,8% delas já se recusavam a participar em atividades sociais. Não obstante, 50% das crianças com EN nunca tinha procurado apoio médico.

Apesar da possibilidade de remissão espontânea da EN, razões psicológicas e sociais justificam a instituição precoce de tratamento; os dados supramencionados reforçam a necessidade de implementar iniciativas de prevenção, sensibilização, rastreio e orientação da EN. Com o intuito de reformular a abordagem destas crianças, elabora-se um projeto inovador que procura aumentar acessibilidade, equidade, efetividade e eficiência. Compreende o recurso a integração vertical de cuidados, expansão de parcerias com autarquias, escolas e outras instituições locais de formação científica, desenvolvimento digital e prestação de cuidados médicos na proximidade geográfica da população.

Palavras-chave: Enurese, Incontinência Urinária, Gestão em Saúde, Valor em Saúde, Efetividade, Eficiência, Acessibilidade, Equidade

JEL Classification System

I12 – Comportamento em Saúde

I18 – Política Governamental; Regulação; Saúde Pública

M10 – Administração Geral de Empresas

Abstract

Nocturnal enuresis (NE) is a chronic disease, characterized by the involuntary loss of urine during the night in children 5 years old or older. Probably underdiagnosed and undervalued, it interferes negatively with the quality of life of children and their families, with an impact on an emotional level, on social relationships with their peers and on school performance. It can be associated with other comorbidities or be revealing of underlying conditions.

An analytical study was conducted based on data collected through an online questionnaire from a population of 195 children from Almeirim primary school. The prevalence of NE was 8,2%, while 5,1% of children had a previous history of NE; 62% reported at least one associated comorbidity. NE seemed to have an emotional impact in 31,3% of children, apparently increasing with age, and 18,8% would already refuse to engage in social activities. Nonetheless, 50% of children with NE had never sought medical support.

Despite the possibility of spontaneous remission of NE, early treatment is justified based on psychological and social grounds; the above-mentioned data reinforce the need to implement initiatives regarding prevention, awareness-raising, screening and follow-up of NE. In order to restructure the approach to these children, an innovative project is elaborated, aiming to increase accessibility, equity, effectiveness and efficiency. It involves vertical integration of care, expansion of partnerships with local governments, schools and other local institutions for scientific education, digital development and delivery of medical care in the geographical proximity of the population.

Keywords: Enuresis, Urinary Incontinence, Health Management, Value in Healthcare, Effectiveness, Efficiency, Accessibility, Equity

JEL Classification System

I12 – Health Behavior

I18 – Government Policy; Regulation; Public Health

M10 – General Business Administration

Índice

Dedicatória	v
Agradecimentos	vii
Parte I – O problema em estudo	1
1. Introdução	1
2. Revisão da literatura	3
2.1. Gestão em saúde	3
2.1.1. <i>Conceitos gerais</i>	3
2.1.2. <i>Sustentabilidade</i>	5
2.1.3. <i>Repensar os sistemas de saúde</i>	6
2.1.4. <i>Valor em saúde</i>	8
2.1.5. <i>Cuidados integrados de saúde</i>	9
2.1.6. <i>Expansão de parcerias, participação dos cidadãos e desenvolvimento digital</i>	11
2.1.7. <i>Financiamentos e lições do funcionamento de vários países</i>	11
2.2. Enurese	13
2.2.1. <i>Fisiologia da bexiga e controlo de esfíncteres</i>	14
2.2.2. <i>Terminologia e classificações dos sintomas urinários</i>	15
2.2.3. <i>Etiologia e fisiopatologia da EN</i>	16
2.2.4. <i>Prevalência</i>	17
2.2.5. <i>Sono e enurese</i>	17
2.2.6. <i>Consequências psicológicas da enurese</i>	18
2.2.7. <i>Comorbilidades associadas e patologias subjacentes</i>	19
2.2.8. <i>Diagnóstico e exames complementares</i>	20
2.2.9. <i>Abordagem Terapêutica</i>	21
2.3. Contexto de investigação e hipóteses	24
Parte II – Estudo empírico	25

3.	Metodologia	25
3.1.	Método de investigação	25
3.2.	Método de colheita de dados	25
3.3.	Análise de dados.....	26
3.4.	Caracterização demográfica da população	26
4.	Apresentação de resultados.....	31
4.1.	Caracterização da amostra com EN atual ou prévia	31
4.2.	Caracterização da amostra com EN atual.....	32
5.	Análise dos resultados.....	37
5.1.	Associação do risco de EN com as características demográficas familiares	37
5.2.	Prevalência e remissão da EN.....	38
5.3.	Impacto individual da EN.....	39
5.4.	Procura de ajuda médica devido à EN.....	42
5.5.	Características clínicas da EN	44
6.	Impacto do estudo na gestão de cuidados de saúde na EN.....	47
6.1.	Premissas de base	47
6.2.	Operacionalização do projeto	50
6.3.	Ganhos para a saúde e gestão em saúde.....	54
7.	Conclusões.....	57
7.1.	Conclusões do trabalho.....	57
7.2.	Recomendações e sugestões para políticas públicas em saúde	59
7.3.	Inovações e limitações do trabalho.....	59
7.4.	Investigações futuras.....	60
8.	Referências	61
	Anexos	71
	Apêndices	103

Índice de figuras

Figura 2.1 - Classificação da incontinência.....	15
Figura 3.1 - Distribuição da população por idade e género.....	27
Figura 3.2 - Distribuição por ano de escolaridade e género da criança.....	27
Figura 3.3 - Distribuição do número de pessoas que compõe o agregado familiar.....	28
Figura 3.4 - Distribuição das habilitações literárias do pai.....	28
Figura 3.5 - Distribuição das habilitações literárias da mãe.....	29
Figura 3.6 - Distribuição do rendimento salarial anual das famílias.....	29
Figura 3.7 - Distribuição das idades dos pais das crianças.....	30
Figura 3.8 - Distribuição das idades das mães das crianças.....	30
Figura 4.1 - Distribuição dos sintomas de enurese.....	31
Figura 4.2 – Distribuição da remissão da enurese por idade da criança.....	32
Figura 4.3 - Distribuição da prevalência de enurese por idade da criança.....	33
Figura 4.4 - Local de seguimento médico das crianças com enurese.....	34
Figura 6.1 - Projeto de abordagem multidisciplinar da enurese.....	50
Figura 6.2 - Operacionalização e melhoria contínua do projeto de abordagem da enurese.....	53

Glossário de siglas

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DDAVP – Desmopressina

EN – Enurese Noturna

ENM – Enurese Noturna Monossintomática

ENNM – Enurese Noturna Não Monossintomática

ICCS – *International Children's Continence Society*

ITU – Infecções do Trato Urinário

OCDE – Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS – Organização Mundial de Saúde

NHS – *National Health System*

PHDA – Perturbação de Hiperatividade e Déficit de Atenção

VMU – Volume Máximo de Urina diurno

Parte I – O problema em estudo

1. Introdução

A aquisição do controlo voluntário de esfíncteres é um processo altamente complexo que permite o armazenamento de urina e fezes até que seja possível encontrar um local socialmente adequado para acionar o respetivo esvaziamento (Bréaud et al., 2012). A diminuição fisiológica de produção de urina e o seu controlo durante a noite permitem um sono reparador (Mahler et al., 2012)

A enurese noturna (EN) é uma doença crónica em que ocorre perda involuntária de urina durante o sono em crianças com idade igual ou superior a 5 anos. Tem uma prevalência de 10% aos 7 anos de idade, diminuindo com a idade, calculando-se que cerca de 3% dos adolescentes e 0,5 a 1% dos adultos ainda mantenham perdas (Nevés et al., 2020). A EN tem associação direta com história familiar positiva, com o género masculino, com o uso prolongado de fraldas descartáveis, com o atraso no início do treino do desfralde, com a ingestão de bebidas açucaradas e/ou pouca água e com alterações do sono (Huang et al., 2020). É uma situação subdiagnosticada e subvalorizada, pelo que é importante sensibilizar profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) para o tema (Ferrara et al., 2020). Afeta as relações sociais e familiares e tem um impacto negativo no rendimento escolar, na autoestima e no desenvolvimento individual da criança, interferindo ainda com a qualidade de vida de toda a família (Iskan & Ozkayın, 2020). Pode cursar com outras comorbilidades: obstipação, infeções urinárias, refluxo vesicoureteral, problemas respiratórios, alterações do sono, défices intelectuais, condições neuropsiquiátricas, obesidade, que devem ter orientação específica (Austin et al., 2016). As eventuais punições a que estas crianças podem ser submetidas acrescentam impacto negativo ao da doença propriamente dita, pelo que os pais devem ser sensibilizados para a melhor conduta a ter com os filhos (Al-Zaben & Sehlo, 2015). O sofrimento inerente a esta condição é frequentemente vivido em silêncio no seio da família, pelo estigma que lhe costuma estar associado. A sensibilização dos professores para este problema, assim como a melhoria das condições das casas de banho das escolas, desempenham papel imprescindível na remoção de algumas barreiras que interferem com o normal desenvolvimento do controlo dos esfíncteres, assim como com o tratamento dos problemas urinários (Whale et al., 2017). A EN tem tratamento específico, que deve ser instituído por razões sociais e psicológicas (Nevés et al., 2020). Considerando que cerca de metade das famílias afetadas não procuram ajuda médica (Acikgoz et al., 2021), alguns autores sugerem a realização de rastreios escolares para uma melhor e mais precoce abordagem do problema (Savaser et al., 2018). Estes promovem a saúde e o bem-estar das crianças e respetivas famílias e evitam doenças futuras, mas podem comprometer a sustentabilidade do Sistema de Saúde (Ribeiro, 2021), que se encontra

ameaçada em todo o mundo (van Rooijen et al., 2013).

Numa fase em que a Saúde Global constitui uma crise emergente (Porter & Teisberg, 2006), estratégias futuras devem ser bem planeadas, de uma forma sustentável a longo prazo, baseadas na otimização dos resultados financeiros, sociais e ambientais (Buller & Mcevoy, 2016). Devem ser encaradas num espírito de Missão, destinado a cocriar valor, através de uma partilha equitativa de riscos e lucros entre público, privado e terceirização, com distribuição equitativa dos lucros entre acionistas, trabalhadores, comunidade e ambiente, permitindo o reinvestimento dos lucros na resolução de novos problemas públicos, diminuindo o endividamento pessoal individual, superando a noção de Responsabilidade Social das empresas e reestruturando desta forma o capitalismo de forma inclusiva, sustentável e inovadora. O conhecimento e experiência do capital humano das empresas deve ser incentivado e usado para criar a inovação local desejável (Mazzucato, 2021). Quando os profissionais de saúde conhecem as verdadeiras necessidades dos doentes, mas são incapazes de as satisfazer de forma repetida devido a pressões externas que não podem controlar, tornam-se vítimas de dano moral. Este conflito vivido de forma repetida assemelha-se ao stress pós-traumático presente nos militares que regressam da guerra e não deve confundir-se com *burnout* (Dean et al., 2019).

O conceito de Valor em Saúde é mais difícil de avaliar do que noutras áreas, definindo-se como a relação entre resultados e custos (Porter, 2010). A medição de eficiência dos Sistemas de Saúde é dificultada pela interferência que fatores externos introduzem na complexidade do funcionamento do sistema e, conseqüentemente, nos resultados finais (Gavurova et al., 2021). Os objetivos a atingir devem ser definidos com base nas necessidades da população. As medições devem englobar qualidade, resultados e custos (separadamente), de forma longitudinal e multidimensional para cada doente, por condição médica, com ajustamento de risco. Tais medições têm um papel fundamental na melhoria da efetividade, eficiência e cálculo dos financiamentos (Teisberg et al., 2020), pelo que devem orientar a liderança e gestão, centradas na maximização do valor para os doentes (Porter & Lee, 2013).

No presente trabalho, será feita em primeira instância uma revisão bibliográfica dos temas referidos anteriormente. Posteriormente, proceder-se-á ao estudo empírico analítico transversal de uma população pediátrica com EN no concelho de Almeirim, para avaliar as suas características e necessidades, com o intuito de reestruturar a abordagem local desta condição médica. O recurso a expansão de parcerias a outras organizações (autarquias e escolas) e a integração de cuidados de saúde contribuiria para minimizar o desperdício e aumentar a acessibilidade, a equidade e a efetividade dos tratamentos. A aferição e divulgação contínua dos *outcomes* e respetivos custos permitiria manter um processo dinâmico de aprendizagem e melhoria (Bartoletta & Starr, 2021).

2. Revisão da literatura

A saúde da bexiga define-se como o pleno estado de bem-estar físico, mental e social do funcionamento da bexiga e não a mera ausência de sintomas urinários (Lukacz et al., 2018). Dentro dos problemas urinários, a EN não tem sido encarada com um grau de prioridade equivalente ao de outras doenças crônicas, sendo a maioria das ações de prevenção habitualmente dirigidas a doenças cardiovasculares ou à saúde mental (Hebert-Beirne et al., 2021). O objetivo deste trabalho consiste em elaborar um projeto inovador mais abrangente na abordagem da EN, em resposta às necessidades de uma população. A gênese desse projeto deve contemplar os objetivos preconizados pela Organização Mundial de Saúde (OMS): equidade, efetividade, segurança, eficiência, oportunidade, cuidados centrados na pessoa (World Health Organization, 2018). Para melhor enquadramento do trabalho, será feita em seguida uma revisão teórica sobre os temas: gestão em saúde e EN. Enquanto o primeiro está mais vocacionado para a eficiência, o segundo orienta-se para a vertente da efetividade e segurança.

2.1. Gestão em saúde

No que concerne ao primeiro tema, para a sua melhor compreensão, começam por se definir alguns conceitos básicos gerais. Seguem-se algumas considerações sobre a sustentabilidade atual e a previsível dos cuidados de saúde, sugestões sobre a forma de repensar os sistemas de saúde do futuro e apreciações sobre a definição e implicações do valor em saúde. Por outro lado, a OMS recomenda que estratégias futuras se devam centrar nas pessoas e na prestação de cuidados integrados (World Health Organization Regional Office for Europe, 2016). Nesse contexto, serão abordados os conceitos de cuidados integrados de saúde, expansão de parcerias, participação dos cidadãos e desenvolvimento digital. Finalmente, faz-se uma reflexão sobre as formas de financiamento de diferentes países e algumas elações sobre o respetivo funcionamento.

2.1.1. Conceitos gerais

A *Saúde Global* compreende o estudo, investigação e prática que prioriza a aquisição de equidade no acesso à saúde a todas as pessoas em todos os países do mundo, incluindo no interior de cada país, com os recursos disponíveis. Parcerias institucionais entre diferentes categorias de países têm grande impacto na sustentabilidade de uma forma bidirecional. A globalização, as migrações (Batra et al., 2018), as alterações climáticas (Fuller et al., 2021) e as epidemias agravam as desigualdades sociais, condicionando a equidade e a acessibilidade aos cuidados de saúde (Schenker et al., 2021), facilitando o aparecimento da doença e condicionando dificuldades de acesso aos tratamentos (Williams & Cooper, 2020). A iniquidade de acesso afeta sobretudo as crianças, particularmente vulneráveis e

suscetíveis a dano e erro médico. Para além de poderem pertencer a grupos mais desfavorecidos, são um grupo muito heterogéneo em idade e peso, têm patologias e formas de abordagem diferentes das dos adultos, bem como dose de medicação dependente do peso, pelo que requerem conhecimentos específicos para um tratamento de qualidade. Por se encontrarem em fase de desenvolvimento, erros de conduta podem repercutir-se no desenvolvimento do seu futuro potencial individual. Por não serem capazes de manifestar as suas necessidades e estarem dependentes dos seus cuidadores, não intervêm na decisão sobre qual o tratamento mais apropriado (Kamzan & Ng, 2021). A saúde materno-infantil constitui uma das prioridades da Organização Mundial de Saúde (WHO), com o intuito de mitigar mortes por causas evitáveis, que se calcula terem sido cerca de 6,6 milhões de crianças e adolescentes em 2016 em todo o mundo. A extensão de cuidados a mais indivíduos e populações doentes de uma forma efetiva, eficiente, segura, equitativa, prestados em tempo oportuno e centrados na pessoa, permitirá melhorar os resultados da Saúde Global (World Health Organization, 2018).

Doença crónica ou *condição médica crónica* define-se como um problema físico, psicológico ou cognitivo que permanece mais de 3 meses, prejudica o funcionamento normal ou afeta as atividades de rotina, requerendo admissões hospitalares e/ou cuidados médicos de ambulatório. A doença crónica constitui um elevado fardo para a criança e seus cuidadores, configurando precedentes para problemas psicossociais, com ansiedade e depressão a ocorrerem com maior frequência nestas populações. Por outro lado, aos cuidadores destas crianças é solicitado mais tempo, paciência e uma adequada compreensão da situação (Clemente et al., 2021).

Cuidados Integrados de Saúde são um processo de prestação de cuidados que envolve a criação e manutenção ao longo do tempo de uma estrutura comum entre os parceiros (e organizações) independentes, coordenando a sua interdependência, permitindo o funcionamento conjunto no âmbito de um projeto coletivo (Santana & Costa, 2008). A integração de cuidados permite manter o foco na criação de valor para o doente, concentrando as principais atividades nas fases primárias da doença e tornando assim o processo menos oneroso, enquanto fomenta a melhoria de conhecimento das organizações na vertente clínica e científica, aumentando a qualidade e eficiência dos cuidados prestados e diminuindo o desperdício com a sobreposição desnecessária de cuidados. Na integração vertical de cuidados estão envolvidas diferentes instituições de saúde, enquanto na horizontal existe cooperação entre diferentes especialidades da mesma instituição (Santana & Costa, 2008).

Telesaúde (e-health) é o uso de informação eletrónica e de tecnologias de informação para suportar cuidados clínicos e de saúde pública, promover educação dos doentes e formação profissional. Compreende uma vasta gama disponível: *smartphones*, *emails*, cirurgia robótica e videoconferências em tempo real. *Telemedicina* refere-se às tecnologias que suportam a comunicação sincronizada entre o doente e os prestadores de cuidados. Nesta forma de comunicação, a *teleprática*

estende-se à comunicação não sincronizada (*email* e tecnologias que armazenam e encaminham informação). A *teleconsulta* refere-se à comunicação sincronizada e não sincronizada de informação entre prestadores de cuidados, de forma a orientar o diagnóstico ou cuidado dos doentes. A sua efetividade e aplicabilidade pode variar com as diferentes especialidades e com as preferências dos doentes, podendo ter efeitos disruptivos na prática clínica se exigida a sua aplicação em tempo real (Tomines, 2019). O uso da telesaúde e telemedicina antes da pandemia era limitada por políticas de financiamento, questões de privacidade, segurança e falta de estudos sobre a sua verdadeira eficiência (C. J. Wang et al., 2020). Durante a pandemia por SARS-CoV-2 a sua aplicação teve um crescimento exponencial, revelando-se essencial na monitorização e comunicação com as famílias de crianças com situações complexas de saúde, reduzindo barreiras geográficas, flexibilizando as marcações, aumentando o tipo de cobertura de cuidados e diminuindo o absentismo e o fardo aos pais. Deficiências físicas e o acesso não universal a internet de alta velocidade constituem fatores promotores de iniquidade (Menon & Belcher, 2021).

2.1.2. Sustentabilidade

Alterações na definição de prestação de cuidados, pressão económica num contexto global de recursos escassos, envelhecimento da população, desenvolvimento das tecnologias de informação, avanços científicos no tratamento de doenças, nível de qualidade assistencial, alterações do perfil dos consumidores, reafetação de recursos, globalização e expansão da economia e mudanças epidemiológicas são alguns dos fatores a enquadrar no contexto evolutivo da saúde (Santana & Costa, 2008).

Com o acréscimo progressivo de encargos com a saúde calcula-se que em 2040 nos Países Baixos cerca de um quarto do Produto Interno Bruto (PIB) será despendido na saúde e um quarto da população ativa trabalhará na prestação de cuidados curativos ou cuidados de saúde a longo prazo. Com o intuito de combater o problema sugerem-se medidas que fomentem a transparência, a consciência e independência do consumidor, as formas de financiamento e o panorama geral de cuidados, tornando-os eficientes, sem prejuízo da qualidade, focado na prevenção da doença e na promoção da saúde, com envolvimento de todos os *stakeholders* sem cedências à pressão de grupos de *lobbies* (van Rooijen et al., 2013).

Em Portugal, o Serviço Nacional de Saúde é público e com cobertura universal, sendo também público o seu principal financiador. Pressões relacionadas com os financiamentos transferem para os prestadores maiores exigências no controlo das despesas, mas são medidas insuficientes. Existe necessidade de maior investimento na prevenção da doença e promoção da saúde. Para isso, será imprescindível a cooperação comportamental individual de cada cidadão, bem como a educação para

a saúde a ser encarada de uma forma transversal a outros setores (Ribeiro, 2021).

Urge o sentido de mudança, sendo necessário criar e orientar alianças fomentando a cooperação das equipas, desenvolvendo uma visão de longo prazo e uma estratégia exequível, que deve ser comunicada a todos de forma simples, mantendo um poder de decisão de base alargada, gerando e planeando vitórias a curto prazo e orientando-as como forma de aprendizagem, ancorando-as na cultura da organização (Kotter, 2012).

2.1.3. Repensar os sistemas de saúde

No mundo da economia, Michael Porter defendia a necessidade de as empresas se posicionarem no seu ambiente competitivo (Porter, 1980, como citado em Mazzucato, 2021), Edith Penrose defendia que o sucesso da competitividade resultaria do uso adequado dos recursos internos (Penrose, 1959, como citado em Mazzucato, 2021), Elinor Ostrom reforçou a necessidade de partilhar um bem comum com a certeza de que ele pode ser reproduzido ao longo do tempo em vez de destruído pelo egoísmo individual (Ostrom, 1990, como citado em Mazzucato, 2021), e a filósofa Hannah Arendt transformou o conceito de bem comum e valor público num conceito de ativo participativo, em que os cidadãos se deveriam envolver nos assuntos públicos (Arendt, 1958, como citado em Mazzucato, 2021). Keynes acreditava que era fundamental ligar a criação de valor à sua distribuição através da “socialização do investimento”, defendendo as sociedades mutualistas e cooperativas que partilham riscos e recompensas, devendo o lucro da empresa ser investido num crescimento a longo prazo e o rendimento ser distribuído entre os conjuntos coletivos de proprietários (Keynes, 1936, como citado em Mazzucato, 2021), num conceito que supera o da responsabilidade social (Mazzucato, 2021). Querer e trabalhar para o Bem Comum é exigência da caridade e da justiça, sendo que a caridade supera a justiça. Não posso “dar” ao outro o que é meu, sem antes lhe ter dado o que lhe compete por justiça (Bento XVI, 2009). Os conceitos referidos constituem a base em que se alicerça a construção de um sistema sustentável na sua tripla vertente: financeira, social e ambiental (Buller & Mcevoy, 2016).

No campo da saúde, em 2008 os Estados Unidos da América (EUA) adotaram uma visão unificadora para o Sistema de Saúde através do “*Triple Aim*”: melhorar a experiência de cuidados prestados ao doente, melhorar os resultados da saúde da população, diminuindo os custos *per capita* (Gonzalo et al., 2020). Posteriormente alargado para “*The Quadruple Aim*”, passou a integrar o bem-estar da equipa (condições de vida/trabalho do clínico) como requisito para a concretização do “*Triple Aim*” (Bodenheimer & Sinsky, 2014). Conceptualmente, a “*Health Systems Science*” é entendida como uma terceira ciência, cujo objetivo reside na construção do sistema como um todo, estudando a forma como os cuidados de saúde são prestados e de como os profissionais envolvidos devem colaborar entre si, com o intuito de melhorar os cuidados de saúde prestados aos doentes. Centra-se no doente, sua família e comunidade, com um foco especial nas necessidades e experiências vividas pelo doente,

mas também analisando o sistema como um todo, orientado para a saúde da população, com medição da *performance*, otimização do trabalho de equipa, aproveitamento das novas tecnologias e eliminação do desperdício, mantendo a qualidade. Para isso, analisa estruturas e processos, determinantes populacionais, públicas e sociais na saúde, telesaúde, políticas e economia da saúde, instituindo subsequentes mudanças no sistema, na gestão e financiamentos (Bartoletta & Starr, 2021) (*vide* Anexo A).

Em 1999 foi divulgado que morrem 44.000 a 98.000 pessoas por ano nos hospitais dos EUA devido a erros médicos ou efeitos adversos, condicionando aumento dos custos e do desperdício no sistema de saúde, diminuindo a confiança e a satisfação dos doentes, aumentando o desconforto físico e psicológico dos doentes e ainda causando frustração nos profissionais envolvidos (Institute of Medicine et al., 2000). Consequentemente, um novo foco foi orientado para a *Qualidade em Saúde*, que consiste em fazer as coisas certas, à primeira, na pessoa certa e no tempo certo, com eficiência e satisfação do doente e sua família (Barroso et al., 2021). À semelhança do que se passa nos sistemas de defesa militar, energia nuclear e estruturas ferroviárias, estão a ser implementadas medidas de segurança e atuação que visam o bem-estar de prestadores e recetores de cuidados de saúde (Hignett et al., 2018).

O *Overuse* corresponde à prestação de cuidados médicos que mais provavelmente serão deletérios do que benéficos, ou que uma pessoa devidamente informada recusaria. Este conceito inclui *overdiagnosis* e *overtreatment*, tendo etiologia complexa e multifatorial. Promove menor efetividade, afeta a segurança do doente, acarretando custos elevados e avultado desperdício para o Sistema de Saúde. No combate ao desperdício, foi sugerida a elaboração da “*The Choosing Wisely Campaign*”, promotora de mudanças nas prioridades institucionais com a elaboração de listas de procedimentos desnecessários, melhoria da comunicação médico-doente e incorporação do tema na educação médica (Kamzan & Ng, 2021).

A *Integração de Cuidados* no tratamento das doenças crónicas poderá constituir uma resposta adequada ao “*Triple Aim*”. Apesar do funcionamento muito complexo, tem suscitado o interesse dos economistas. Requer métricas adaptadas para a quantificação de custos e de *outcomes*, nomeadamente através da inclusão da satisfação do utente e não só de *Quality Adjusted Life Years (QALys)*. Caracteriza-se por depender de interações muito diversas, ser dirigida a um grupo-alvo com necessidades semelhantes, ser centrada no doente e ser dependente de aprendizagem contínua. O *feedback* da avaliação dos doentes e prestadores orienta essa aprendizagem, com a efetividade do tratamento dependente do comportamento de ambos. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define-os como um conceito onde se trata de forma conjunta os *inputs*, a prestação de cuidados e a gestão das organizações (*outputs*), promovendo o diagnóstico, tratamento, cuidados, reabilitação e

promoção de saúde, melhorando os serviços na acessibilidade, qualidade, eficiência e satisfação do utente (*outcomes*) (Tsiachristas et al., 2016). A OMS defende que as estratégias de reestruturação dos cuidados de saúde para o século XXI devem centrar-se nas pessoas e na prestação de cuidados integrados (World Health Organization Regional Office for Europe, 2016)

As reformas e elaboração de novos modelos nos Sistema de Saúde devem responder às necessidades reais da população, corresponder às expectativas dos cidadãos e dos prestadores de cuidados e devem ser geridos de forma eficiente, sem prejuízo da respetiva qualidade (Gavurova et al., 2021).

2.1.4. Valor em saúde

Valor em saúde é mais difícil de avaliar do que noutras áreas, definindo-se como a relação entre os *outcomes* e os respetivos custos. A contenção exclusiva dos custos sem consideração pelos *outcomes* pode ter consequências perigosas, com aumento inesperado dos custos finais. O aumento do valor beneficia todos os envolvidos (doentes, prestadores de cuidados, fornecedores e financiadores, que por vezes aparentam objetivos conflitantes), enquanto aumenta a sustentabilidade económica do sistema de saúde. A sua medição é imprescindível, pelo que os seus resultados devem ser previamente definidos de uma forma mensurável, devem ser divulgados e comparados periodicamente, num processo interativo e envolvente, promovendo a inovação e conseqüente melhoria contínua do sistema. Devido à sua complexidade, a medição global do valor deve ser feita por condição médica, de uma forma longitudinal e a longo prazo, com ajustamento de risco. Deve incluir avaliação dos processos (conhecimento médico e condições de base do doente), da estrutura (instalações, equipamento e recursos humanos devem ser adequados à cobertura completa do tratamento), da experiência do doente com o tratamento e respetiva adesão, dos indicadores (sempre que eles existam) e dos *outcomes* (incluindo os avaliados pelo doente). *Outcomes* e custos têm de ser medidos separadamente. Melhor qualidade e segurança baixam os custos e equidade acrescenta valor. O financiamento deve ser alinhado com o valor a longo prazo e não com serviços individuais ou por capitação, recompensando os profissionais pela eficiência (Porter, 2010). O foco deve desviar-se do volume e proficiência para os resultados obtidos para os doentes, bem como dos atuais sistemas fragmentados e diversificados locais para organizações por condições médicas particulares destinadas à prestação de alto valor de cuidados. Propõe-se um modelo organizativo com seis componentes interdependentes: serviços organizados por cuidados integrados por condição médica; medição de custos e resultados por doente (*time-driven activity-based costing*); elaboração de pacotes de preços a pagar para o ciclo completo de cuidados; integração de cuidados com concentração do volume em poucos locais; expansão geográfica de cuidados; e construção de uma plataforma tecnológica capaz de recolher, analisar e usar os dados. Este sistema incentiva o espírito de equipa e requer uma

liderança forte, que em última instância consiga melhores resultados, mais reputação e aumento do volume de trabalho e valor criado, num sistema de aprendizagem e melhoria contínua (Porter & Lee, 2013).

Melhorando os *outcomes* de todas as crianças toda a sociedade beneficiará, com um retorno muitas vezes superior ao investimento previamente realizado. As crianças requerem muito mais tempo para aferição dos resultados obtidos. Para além disso, a panóplia de variáveis que interferem com os resultados finais torna a medição dos *outcomes* muito mais difícil, condicionando limitações e sérios desafios à sua implementação. Por maior facilidade, a maioria dos registos de medições tem-se centrado na medição dos processos e não dos *outcomes* (Steele, 2021).

A discrepância na metodologia rigorosa entre medição de *outcomes* importantes para os doentes e medição financeira pode constituir um entrave à medição de valor em saúde. Limitações tecnológicas e a atual cultura de gestão constituem as principais barreiras à sua implementação (Zanotto et al., 2021). A inacessibilidade a dados de medição fiáveis impede a aprendizagem, a inovação, a melhoria e a eficiência dos serviços, interferindo com os próprios financiamentos. A detenção detalhada desses dados também proporcionaria maior poder, autonomia e julgamento clínico aos profissionais de saúde, funcionando como antídotos no combate do *burnout* (Teisberg et al., 2020).

Embora complexa, a medição da eficiência dos Serviços de Saúde será determinante para que líderes nacionais detenham mais estabilidade financeira, sustentabilidade económica a longo prazo e aumento da competitividade. O desenvolvimento de plataformas de estudo mais adequadas permitirá fomentar uma rede de trabalho internacional de cooperação capaz de combater a heterogeneidade dos sistemas de diferentes países, de sensibilizar para a necessidade de mudança de políticas de saúde individuais e de avaliar as alterações dinâmicas da estrutura demográfica e o seu impacto em novos fatores que afetam a medição da respetiva eficiência (sistemas de pensões, globalização, migrações, integração e crises económicas, políticas e sanitárias) (Gavurova et al., 2021).

Existem indicações para eliminar o desperdício e promover a melhoria contínua através da adoção de condutas padronizadas e resolução dos problemas detetados, mas o *benchmarking* disponível é escasso e limitado (Reponen et al., 2021).

2.1.5. Cuidados integrados de saúde

Para orientar a *Integração de Cuidados* para doentes agudos e crónicos, Leutz elaborou as leis com o seu nome: 1 – integrar todos os serviços para algumas pessoas ou alguns serviços para todos, mas não todos os serviços para todas as pessoas; 2 – integrar os custos antes dos pagamentos; 3 – a vossa integração é a minha fragmentação; 4 – não se pode integrar um parafuso num buraco redondo; 5 – quem integra deve ser chamado a afinar. Para além destas leis, acrescentou os seguintes

ensinamentos: envolver os utentes, cuidadores e prestadores no planeamento e supervisão; desenvolver os sistemas para integrar, coordenar e ligar os serviços às pessoas; clarificar os limites entre os sistemas médicos e os outros (Leutz, 1999).

A integração de cuidados inclui várias componentes: estrutural (horizontal – colaboração dentro da mesma instituição e vertical – entre instituições diferentes), funcional (engloba as suas vertentes clínica, de informação, financeira e administrativa), normativa (com normas comuns de atuação) e sistémica (o sistema é orientado como um todo) (Santana & Costa, 2008).

A aplicabilidade dos cuidados integrados acrescenta desafios éticos aos já existentes na prática tradicional e exige a integração coletiva dos pressupostos individuais (normas, expectativas, deveres e práticas padronizadas individuais). A justificação ética da sua implementação assenta em duas premissas básicas: aumentar a acessibilidade a serviços de alta qualidade, com especial impacto em famílias carenciadas, sendo promovida a equidade se os cuidados forem prestados num local comum e único. As barreiras que limitam a partilha de informação devem ser removidas, respeitando princípios éticos e legais. Doentes e famílias devem ser informados da sua existência, devendo ser solicitada a sua permissão (nomeadamente através do consentimento informado) (Gibb et al., 2021).

Entre os países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) tem-se verificado que pequenas colaborações horizontais são cada vez mais frequentes a nível hospitalar. Colaborações mais complexas, mais extensas e não horizontais estão sobretudo presentes entre setores que prestam cuidados a longo prazo (van der Schors et al., 2021).

Os cuidados integrados melhoram a qualidade de vida das crianças e reduzem o recurso aos serviços de saúde, sendo classificados como de alta qualidade sob a perspetiva das famílias utilizadoras e desempenhando um papel promissor na prestação de cuidados a crianças e jovens. As tecnologias de comunicação complementam a terapêutica instituída e fortalecem a relação entre os prestadores e o doente. Os recursos humanos necessários devem ser devidamente acautelados, pois a circulação de profissionais (nomeadamente enfermeiros) entre serviços pode mitigar, mas não superar, serviços subfinanciados ou fragmentados (Satherley et al., 2021).

Os modelos de cuidados integrados parecem aumentar a satisfação dos doentes, melhorar a qualidade dos cuidados e facilitar a acessibilidade, o que pode complicar-se com dificuldades na forma de lidar com o conseqüente aumento da procura (Baxter et al., 2018).

Para melhor entender o comportamento, a formulação de decisões e a cooperação nos cuidados integrados, é necessário um maior discernimento sobre os valores subjacentes / custos reais, o que ainda não se encontra sistematicamente estudado (Zonneveld et al., 2018). O uso de um modelo comum seria útil para promover uma comparação dos diferentes modelos internacionais (Gray et al., 2020).

2.1.6. Expansão de parcerias, participação dos cidadãos e desenvolvimento digital

Durante a pandemia por Covid-19, o estabelecimento de interações efetivas e a partilha de recursos essenciais entre diferentes estruturas (prestadores de cuidados de saúde, famílias, escolas) foram cruciais na resposta a necessidades básicas na infância, como a nutrição, o acesso a saúde mental e a segurança. As experiências vividas neste período podem constituir fontes de inspiração para o estabelecimento de parcerias a usar na elaboração de novos e mais eficientes e efetivos sistemas de saúde (Bartoletta & Starr, 2021).

Parcerias de recolha de dados com a comunidade são promissoras no combate às desigualdades e na promoção da melhoria da qualidade dos cuidados prestados. Os dados recolhidos permitem avaliar a saúde, a deteção e vigilância da doença, o risco inerente à variabilidade populacional e aprofundar o conhecimento da própria doença, orientando na elaboração de intervenções particulares dirigidas. O recurso ao desenvolvimento tecnológico envolvente será crítico na construção interativa de estruturas mais eficientes e adaptadas a cada população. Efetivamente, a inclusão e *empowerment* da comunidade na construção do sistema detetando as necessidades e implementando intervenções adequadas e dirigidas, contribui para aumentar a receptividade da população às medidas propostas. A partilha de dados de várias fontes (cidadãos, escolas, instituições de saúde e farmácias) requer benefícios mútuos convincentes e claros, num processo cíclico de aprendizagem e melhoria contínua cujo objetivo é aumentar a qualidade e a equidade. As instituições académicas desempenham um papel crucial nesta medicina de precisão, fornecendo infraestruturas de apoio e suporte ao compromisso da comunidade (construindo valor e fomentando a sua confiança como parceira), bem como na monitorização cuidadosa e no balanceamento das respetivas implicações éticas (Kuo et al., 2019).

2.1.7. Financiamentos e lições do funcionamento de vários países

Sobretudo financiados pelo Estado (sistema *Beveridgiano*), o Reino Unido e a Espanha foram dos países mais afetados pela crise de 2008, com um subfinanciamento que levou a greves dos profissionais de saúde, limitando a acessibilidade e aumentando as listas de espera (Unger & de Paepe, 2019). O investimento prévio do *National Health System* (NHS) do Reino Unido na integração de cuidados visava uma maior eficiência do sistema, com o intuito de intervir precocemente e tornar os cuidados menos onerosos, nomeadamente junto dos grupos minoritários mais vulneráveis (Øvretveit, 2011). Para aumentar a efetividade e eficiência no NHS foram elaboradas recomendações de cuidados baseados na evidência, que são emitidos pelo *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) e outras organizações (Lowson et al., 2015). Mais recentemente, no Reino Unido, o recurso a empresas de

consultadoria (*hospital trusts*) do NHS desencadeou resultados menos eficientes, para além de dispêndios acrescidos com a consultadoria (Mazzucato, 2021).

De acordo com *Euro Health Consumer Index 2018*, que avalia direitos e informação dos doentes, acessibilidade, resultados, serviços disponíveis, prevenção e acesso a medicamentos, a Suíça e os Países Baixos são os dois países melhor classificados (Health Consumer Powerhouse, 2019), tendo entrado no mercado competitivo das seguradoras em 1996 e 2006, respetivamente. Encontram-se, atualmente, entre os países europeus com piores indicadores no que respeita a equidade, qualidade, indicadores gerais de saúde e eficiência, tendo vindo a aproximar-se, nesses indicadores, dos encontrados nos EUA, considerado um dos sistemas mais ineficientes do mundo (Unger & de Paepe, 2019). As reformas nos Países Baixos melhoraram a acessibilidade, reduziram as listas de espera, contribuíram para uma consciencialização dos custos reais da saúde, para um aumento da inovação e para um balanço mais adequado entre qualidade, acessibilidade e custos. Contudo, apontam para uma falta de transparência das políticas das seguradoras relativamente a custos, qualidade e acessibilidade, conferindo-lhes vantagem negocial na contratualização com profissionais e cidadãos e com um foco prioritário nos custos relativamente à qualidade (de Vries et al., 2021). Para uma maior uniformidade, seria desejável uma cooperação transparente e legal entre seguradoras no cumprimento de critérios de qualidade previamente estabelecidos, bem como no desenho e medição dos seus indicadores. (Stolper et al., 2021). Embora a acessibilidade seja um requisito necessário, só constitui objetivo se for efetiva, adequada e eficiente (preços acessíveis) nos cuidados que presta (Porter, 2010).

O atraso na implementação de projetos de Cuidados Integrados na Suíça deve-se às formas atuais de financiamento (Filliettaz et al., 2018). Nos Países Baixos, as principais dificuldades encontradas foram: morosidade dos processos, financiamentos conjuntos, falta de transparência, falta de indicadores padronizados de suporte (qualidade), incompatibilidades entre estruturas de governação local e regional (devido a descentralização e expansão de parcerias). Para a implementação de cuidados integrados em saúde, é pressuposta a assunção das próprias responsabilidades pelos cidadãos (Nies et al., 2021). Adicionalmente, hierarquias conceptuais de “micro, meso e macro” simplificam demasiado o sistema, tornando-as incapazes de suportar um funcionamento adequado de cuidados integrados. Assim, torna-se indispensável a investigação e criação de novas e mais complexas “escalas de organização de cuidados”, provavelmente requerendo cooperação entre clínicos e investigadores (Minkman, 2020).

O processo de melhoria dos cuidados maternos e infantis em Portugal na década de 80 do séc. XX foi citado como um exemplo de sucesso pela Organização Mundial de Saúde em 2008 (Alto Comissariado da Saúde, 2009). Entre 1960 e 2014, a taxa de mortalidade infantil teve um decréscimo de 96%, tal como a taxa de mortalidade abaixo dos 5 anos de idade, acompanhadas de uma melhoria da qualidade da saúde materno-infantil. A criação do Programa Nacional de Vacinação em 1965, a

melhoria da vigilância clínica de rotina, a implementação de programas de rastreio precoce, a criação do Serviço Nacional de Saúde em 1979 e a sua manutenção de uma forma universal, geral e gratuita na revisão constitucional de 1982 foram fatores cruciais para uma primeira descida. Na década de 80, uma verba parlamentar de 300 mil contos para investir na saúde materno-infantil, conjugada com um programa completo de assistência que articulou toda a pirâmide de estruturas implicadas na saúde reprodutiva (coordenando visão política, hierarquização de cuidados, envolvimento multidisciplinar e complementar dos profissionais de saúde e aprofundamento da intercomunicação) tornaram exequível uma segunda descida no índice de mortalidade infantil, tornando-a até à atualidade numa das mais baixas do mundo. A qualidade da comunicação entre decisores políticos e profissionais de saúde a nível local e nacional para melhor gestão dos recursos disponíveis, permitiu uma centralização dos recursos mais diferenciados, mantendo a vigilância, rastreio e referência atempada na proximidade da residência dos doentes, enquanto era assegurada a transferência das situações críticas nas melhores condições (Xavier, 2014). A fragilidade do atual sistema de Proteção Social em Portugal resulta de uma desadequada configuração de direitos face à base económica existente, com incapacidade política de conduzir as reformas necessárias em tempo útil (Ribeiro, 2021). No que concerne à saúde, Portugal mantém um Serviço Nacional de Saúde público, com cobertura universal, cujo principal financiador continua a ser o setor público. A despesa da saúde concentra-se, por ordem decrescente, nos cuidados curativos, paliativos, reabilitação, continuados e preventivos. Para garantir a sustentabilidade do sistema, torna-se imprescindível promover uma passagem gradual da responsabilidade da saúde para os cidadãos, no que concerne à prevenção e deteção precoce de sintomas de doença, enquanto os prestadores sofrem pressões relacionadas com os financiamentos e maiores exigências no controlo de despesas (Ribeiro, 2021).

2.2. Enurese

A EN é a condição médica alvo do presente estudo, constituindo o tema teórico que se aborda em seguida. Para melhor enquadramento da efetividade e segurança dos cuidados prestados, serão revistos os seguintes tópicos: a fisiologia e fisiopatologia para melhor compreensão da doença, as terminologias universais utilizadas para garantir métricas e conclusões comparáveis (Chase et al., 2018), a prevalência para avaliar a dimensão da população alvo do projeto, a relação da EN com o sono e com outras comorbilidades, o seu impacto a nível psicológico, bem como a forma como é feito o diagnóstico e a abordagem terapêutica preconizada, com as respetivas implicações na organização dos cuidados prestados.

2.2.1. Fisiologia da bexiga e controlo de esfíncteres

A bexiga tem a capacidade de armazenar adequadamente a urina produzida de forma contínua pelos rins e de a eliminar completamente durante a micção de forma voluntária, em local socialmente adequado. A micção é um ato reflexo e frequente no recém-nascido, ocorrendo de forma voluntária durante o dia a partir dos 2-3 anos, e deixando de ocorrer perdas durante o sono depois dos 5 anos. É um processo altamente complexo, dependente da maturação fisiológica progressiva e de uma aprendizagem capaz de coordenar adequadamente a contração e descontração dos músculos vesicais, sob o comando do Sistema Nervoso Central e Autónomo que autorizam ou interditam o automatismo vesical inato (Bréaud et al., 2012) (*vide* Anexo B). A diminuição da produção de urina e o seu controlo noturno permitem que crianças e adultos tenham um sono repousante (Mahler et al., 2012).

O trato urinário inferior e o intestino têm uma origem embriológica comum, proximidade anatómica e funções semelhantes de armazenamento e esvaziamento. O aparecimento de alterações funcionais num dos órgãos tem consequências no outro, parecendo ser o trato urinário o mais vulnerável (Panicker et al., 2019).

O método de treino ideal para retirar as fraldas deve ser amistoso para a criança, pouco complicado, possível de realizar em pouco tempo e com elevado índice de sucesso. Prolongar o uso das fraldas tem repercussões financeiras, ecológicas e psicossociais individuais e familiares (van Aggelpoel et al., 2021). Para além disso, a incontinência urinária e a obstipação parecem ser mais comuns quando o início do treino do desfralde ocorre acima dos 18 meses de idade (Acikgoz et al., 2021), considerando-se que ele não deve ser adiado para depois dos 24 meses de idade (Li et al., 2020). A perceção da idade ideal para iniciar o treino do bacio varia amplamente com as diferentes gerações, países e culturas, com uma tendência gradual para ser adiado nos países ocidentais no decorrer dos últimos 50 anos. Foi sugerido que o facto de ambos os pais trabalharem a tempo inteiro e o crescente recurso a modernas fraldas descartáveis poderiam estar na origem deste adiamento, o que não foi comprovado. O conforto proporcionado pelas fraldas descartáveis evita interrupções sucessivas do sono e proporciona uma melhor qualidade do mesmo, pelo que o seu abandono não deve ser sistemática e generalizadamente recomendado (Breinbjerg et al., 2021).

Processos sociais vivenciados previamente podem ter repercussão no desenvolvimento cognitivo, afetivo e comportamental relativamente ao uso correto das casas de banho (Hebert-Beirne et al., 2021). Por isso, o acesso às casas de banho das escolas deveria ser livre, devendo também estar garantidas as condições ideais de segurança, limpeza e privacidade para o respetivo uso. Os professores não recebem formação específica sobre o tema, sendo a sua tolerância progressivamente menor à medida que se avança nos ciclos de escolaridade que lecionam (Cooper et al., 2003). Os professores não têm noção das necessidades hídricas das crianças nem da frequência diurna ideal de idas à casa de banho (Thergaonkar et al., 2020). Enquanto noutras doenças crónicas, como epilepsia,

diabetes e cancro, os professores são devidamente informados sobre a doença da criança, o desconhecimento costuma ser a regra no que se refere aos problemas urinários (Whale et al., 2017).

2.2.2. Terminologia e classificações dos sintomas urinários

A *International Children's Continence Society* (ICCS) é uma organização multidisciplinar, composta por profissionais experientes e oriundos de quase todos os continentes, que elabora nomenclatura, critérios e métricas padronizadas e universais dos problemas urinários (Austin et al., 2016). Promove o uso de ferramentas robustas, confiáveis e eficientes para que investigadores e clínicos compreendam melhor muitos aspetos do funcionamento e dos problemas relacionados com a incontinência pediátrica (Chase et al., 2018). Para a definição de obstipação considera os critérios de Rome III (Haid & Tekgül, 2017) (*vide* Anexo C), uma vez que os de Rome IV apresentam diferenças irrelevantes (Zeevenhooven et al., 2017). Define que *Incontinência Urinária* é a perda involuntária de urina, que pode ser contínua ou intermitente, denominando-se *Enurese Noturna* (EN) ou simplesmente *Enurese* se as perdas intermitentes ocorrem exclusivamente durante o sono (Austin et al., 2016).

Enurese é a incontinência intermitente de urina durante o sono em crianças com 5 ou mais anos de idade, na ausência de anomalias congénitas ou adquiridas do trato urinário ou do sistema nervoso central, com uma duração de 3 meses consecutivos e uma frequência mínima de um episódio por mês. Classifica-se como *Enurese Noturna Não Monossintomática* (ENNM) e *Enurese Noturna Monossintomática* (ENM) se existem ou não sintomas diurnos concomitantes, respetivamente. Divide-se em *Enurese Noturna Primária* (ENP) e *Enurese Noturna Secundária* (ENS) se ocorreu ou não um período de 6 meses consecutivos ou mais livre de sintomas, respetivamente (Kuwertz-Bröking & von Gontard, 2018) (*vide* Figura 2.1).

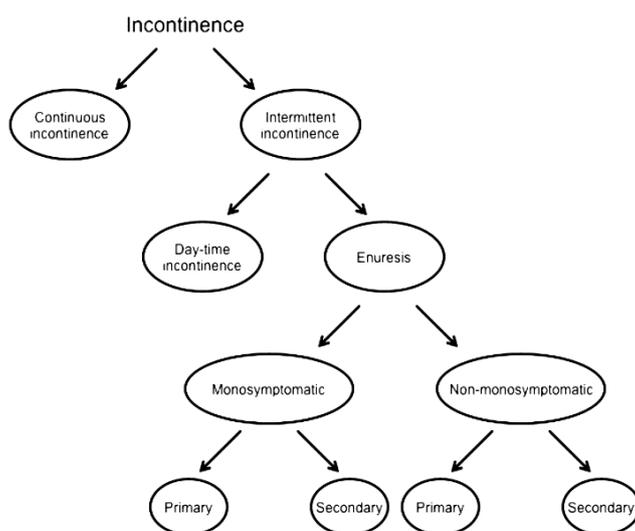


Figura 2.1 - Classificação da incontinência (Austin et al., 2016).

A EN é considerada *frequente* se ocorrem mais de três noites molhadas por semana (Haid &

Tekgül, 2017).

Para além da EN, na ENNM associa-se pelo menos mais um sintoma urinário diurno (Nevéus et al., 2020). Estes compreendem sintomas de armazenamento [incontinência, urgência, frequência de micções diárias aumentadas (>7) ou diminuídas (<4) e noctúria] ou de esvaziamento da bexiga (hesitação, necessidade de esforço para urinar, jato fraco ou intermitente e disúria), outros sintomas (manobras voluntárias de retenção, sensação de esvaziamento incompleto da bexiga, retenção urinária, perda involuntária de urina após a micção, urina em spray) e dor (na bexiga, uretra ou perineal) (Austin et al., 2016) (*vide* Anexo D). Disfunção do trato urinário inferior inclui: bexiga hiperativa, disfunção da micção, bexiga hipoativa, adiamento da micção, incontinência de *stress*, incontinência do riso, incontinência vesicovaginal e EN (Nieuwhof-Leppink, Schroeder, et al., 2019) (*vide* Anexo E).

Os Volume Máximo de Urina diurno (VMU) e noturno são calculados através dos registos de gráficos onde constam as medições dos diferentes volumes de urina diurnos (de pelo menos dois dias) e noturnos (de sete noites consecutivas), respetivamente. Porque variam com a idade, os valores medidos são confrontados com os esperados para a respetiva idade, que são calculados através de fórmulas próprias (Koff, entre outras) (Rittig et al., 2010).

2.2.3. Etiologia e fisiopatologia da EN

EN apresenta elevada componente hereditária, sendo 5 a 7 vezes mais frequente em crianças em que um dos pais foi afetado pela situação, aumentando para 11 vezes mais quando ambos os pais sofreram do mesmo problema (Haid & Tekgül, 2017), e é mais frequente em famílias onde há consanguinidade (Shah et al., 2018). Um terço das famílias apresenta uma forma de transmissão autossómica dominante com 90% de penetrância e um terço dos casos são esporádicos. A Genética Molecular identificou 4 *loci* nos cromossomas 8, 12q, 13q e 22, sem associação específica com diferentes fenótipos ou tipos de EN (von Gontard et al., 2001). As influências genéticas e fisiopatológicas não são bem conhecidas e os resultados encontrados são de muito difícil interpretação devido à complexidade e heterogeneidade da relação entre genótipo e fenótipo na EN (Ece et al., 2019).

A EN é mais frequente no género masculino (Huang et al., 2020).

Para além dos fatores genéticos, considera-se que fatores somáticos e psicológicos envolventes têm um efeito modulador muito importante (von Gontard et al., 2001). A EN tem sido associada com o uso prolongado de fraldas descartáveis e atraso no início do treino do desfralde, com a ingestão de bebidas açucaradas e/ou ingestão de pouca água e com alterações do sono (Huang et al., 2020). O estatuto de refugiado aumenta o risco de EN, mas esse risco não se transmite à descendência, sugerindo um papel do meio envolvente e de fatores traumáticos na etiologia da EN (Jurković et al., 2019). Foi detetada associação significativa entre EN e criança vítima de maus-tratos/*bullying* (Shah et

al., 2018).

A EN também tem vindo a ser associada com outras patologias (Haid & Tekgül, 2017).

A incontinência urinária diurna tem fatores de risco genéticos, demográficos, comportamentais ou físicos (Nieuwhof-Leppink, Schroeder, et al., 2019).

Relativamente à fisiopatologia da EN primária, consideram-se três principais mecanismos: dificuldade em acordar do sono, elevada produção de urina noturna (poliúria noturna) associada a baixos níveis de vasopressina durante a noite e baixa capacidade funcional vesical relativamente a crianças normais com a mesma idade (Haid & Tekgül, 2017).

2.2.4. Prevalência

Estima-se uma prevalência de EN de 10% aos 7 anos de idade, 5% aos 10 anos (Ece et al., 2019), cerca de 3% na adolescência e 0,5 a 1% em adultos (Nevéus et al., 2020). Considera-se uma taxa de remissão espontânea anual de 15% (Ece et al., 2019), que será menor se a EN for frequente (Nevéus et al., 2020).

A ENNM é responsável por 30% das EN, sendo os restantes 70% ENM; 75% das EN são Enurese Noturna Primária e 25% são Enurese Noturna Secundária (ENS) (Kuwertz-Bröking & von Gontard, 2018).

A incontinência urinária diurna tem uma prevalência geral de 3,2 a 9% aos 7 anos de idade, de 1,1 a 4,2 % aos 11-13 anos e de 1,2 a 3% aos 15-17 anos (Nieuwhof-Leppink, Schroeder, et al., 2019). 1 a 2% dos adolescentes mais velhos mantêm EN e 1% incontinência diurna (von Gontard et al., 2017).

Características demográficas locais, fatores culturais e socioeconómicos, diferentes tipos de amostras e a nomenclatura utilizada são variáveis que interferem com os resultados obtidos (Huang et al., 2020). O diagnóstico de EN está provavelmente subestimado (Ferrara et al., 2020). Rastreios escolares revelaram que cerca de 56% de crianças entre os 10 e os 15 anos de idade com incontinência urinária não se encontravam referenciadas a quaisquer cuidados médicos (Acikgoz et al., 2021). Pode dever-se ao facto de que os sintomas nem sempre são claros e evidentes quando se averiguam outras condições clínicas e eles nem sempre são reportados pela criança e família por vergonha, culpa ou embaraço relacionados com a situação (Shah et al., 2018).

2.2.5. Sono e enurese

Apesar de aparentarem um sono mais profundo, demonstrou-se que crianças com EN severa têm dificuldade em despertar completamente apesar dos estímulos sucessivos (Yeung et al., 2008), o que condiciona uma fragmentação do sono que, por sua vez, interfere com a sua qualidade de vida (van Herzele et al., 2015). Por outro lado, foi demonstrado que a privação de sono em crianças saudáveis

entre os 8 e os 12 anos de idade provoca natriurese e diurese osmótica, com consequente aumento da produção de urina (Mahler et al., 2012). A fragmentação do sono sugere um aumento da estimulação autonómica simpática, provavelmente envolvendo a transmissão dopaminérgica (Dhondt et al., 2015), mas o seu verdadeiro significado permanece pouco claro (Pedersen et al., 2020).

Embora alguns autores admitam que as alterações do sono possam constituir uma comorbilidade associada à EN e não a sua causa (Tsuji et al., 2018), sabe-se que a resolução da EN melhora o sono cronicamente perturbado, com efeitos favoráveis no comportamento diurno, no desempenho executivo da criança (Nevéus et al., 2020) e no seu funcionamento neuropsicológico (van Herzeele et al., 2016).

O cálculo do VMU diurno não se revelou diferente nos diferentes tipos de EN nem como preditivo da resposta terapêutica (Kang et al., 2020), pelo que foi sugerido que algumas perdas noturnas podem resultar de uma diminuição da capacidade reservatória da bexiga apenas durante o sono (Borg et al., 2018), de um componente noturno de bexiga hiperativa (Nevéus, 2018) ou de um atraso da maturação dos mecanismos do sono (diminuição do despertar ou da inibição do reflexo da micção durante o sono) (Mattsson et al., 2019).

2.2.6. Consequências psicológicas da enurese

Quando comparadas com as outras crianças, as que sofrem de EN apresentam uma mais baixa autoestima e uma menor qualidade de vida. A EN tem interferência direta na relação da criança com os pares (Ring et al., 2017), nas relações sociais e familiares e no seu desenvolvimento individual. A EN afeta a qualidade de vida de toda a família e perturba o sono da criança, com consequente alteração do humor, fadiga e sonolência diurna, bem como diminuição do desempenho escolar (Iscan & Ozkayın, 2020). O impacto da EN na qualidade de vida não tem relação com o género e idade das crianças afetadas (Rangel et al., 2021).

A maioria das crianças que sofrem de problemas urinários não partilha os problemas com amigos e professores pelo estigma e medo de sofrer *bullying* e isolamento social, receando mesmo que os colegas as possam descobrir inadvertidamente. A adolescência é uma fase crucial no desenvolvimento da identidade e adaptação às mudanças físicas, sendo a incontinência urinária sentida pelo próprio como um ponto de diferença e vergonha, com a consequente interferência no seu bem-estar (Whale et al., 2017).

Crianças com EN têm uma perceção do comportamento materno como sendo mais hostil (Yılmaz et al., 2021). Para além disso, cerca de 43% dos pais reagem com repreensões e raiva, um número menor reage com represálias físicas (Tai et al., 2017). Detetaram-se entre os castigos moderados: privação dos desejos da criança, humilhação da criança na presença de outras crianças, repreensões ou ameaças. Entre os castigos graves encontram-se: privações de sono, abrasão do pénis, deixar a

criança molhada na cama, trancar a criança no quarto ou em casa, espancamento moderado, espancamento com as mãos ou com um bastão. A resposta ao tratamento farmacológico foi menor nas crianças que tinham sofrido punições prévias (Ferrara et al., 2016). Por outro lado, atitudes parentais de hostilidade e intolerância levam a alterações comportamentais secundárias e problemas emocionais (Munawar, 2021), agravamento clínico da situação, com conseqüente aumento da severidade dos sintomas depressivos, piorando a qualidade de vida destas crianças. Os pais devem ser instruídos a evitar este tipo de atitudes (Al-Zaben & Sehlo, 2015).

2.2.7. Comorbilidades associadas e patologias subjacentes

Alterações clínicas *psicológicas* relevantes internalizadas (depressão, ansiedade e medo) e externalizadas (hiperatividade, déficit de atenção, comportamento de oposição e alterações da conduta) estão presentes em cerca de 20-30% das crianças com enurese, sendo duas a três vezes mais frequente do que em crianças sem EN e variando com o respetivo subtipo (Kuwertz-Bröking & von Gontard, 2018). Doenças e sintomas psicológicos desempenham papel preponderante no desenvolvimento de doenças do trato urinário inferior em todas as idades, merecendo destaque especial na investigação e na prática clínica (von Gontard et al., 2019).

Existe uma associação recíproca entre *Perturbação de Hiperatividade e Déficit de Atenção* (PHDA) e EN, sendo a EN mais frequente nas formas mistas de PHDA e na variante com déficit de atenção. Apesar da probabilidade de resolução espontânea individual de PHDA e EN, a associação de ambas as entidades é responsável por um atraso dessa resolução e uma maior resistência aos tratamentos instituídos. Por isso, recomenda-se o tratamento simultâneo de ambas as situações para um maior nível de sucesso. São desconhecidos os mecanismos genéticos, fisiológicos e neurológicos subjacentes a esta associação (Oliveira et al., 2021).

A *apneia obstrutiva do sono* caracteriza-se por episódios repetidos de obstrução parcial ou completa das vias aéreas superiores durante o sono. Esta situação e EN apresentam-se interligadas de uma forma pouco clara. Alterações do sono, instabilidade vesical, alterações metabólicas e endócrinas e, mais recentemente, a inflamação revelaram-se como prováveis fatores mediadores entre as duas entidades. O ambiente familiar, o nível socioeconómico e educacional da família e a atitude psicológica dos pais parecem concorrer para o agravamento da situação (Su et al., 2019).

Crianças com *obstipação* têm uma probabilidade 6,8 vezes maior de apresentar sintomas do trato urinário inferior, com uma relação direta entre a gravidade da obstipação e a severidade desses sintomas (Sampaio et al., 2016). Esta associação é um problema comum, subdiagnosticado e responsável por mais de 40% das consultas de Urologia Pediátrica (Santos et al., 2017). Tem tratamento difícil e pode persistir durante anos. Tem impacto na qualidade de vida das crianças e no

bem-estar dos seus pais, pelo que deve ser identificada e tratada o mais cedo possível (Collis et al., 2019). A obstipação parece ter maior influência na EN que se apresenta com queixas diurnas associadas (Rodríguez-Ruiz et al., 2021), para além de facilitar o aparecimento de Infeções do Trato Urinário (ITU) (Panicker et al., 2019). Estudos experimentais laboratoriais confirmaram que a obstipação em idades jovens estimula a atividade do detrusor e aumenta a ativação excitatória do recetor de serotonina na bexiga, o que abre a possibilidade de investigação a novas terapêuticas (Iguchi et al., 2021).

A elevada associação entre *obesidade infantil/excesso de peso* e EN justifica o seu rastreio obrigatório. Dietas pouco saudáveis estão associadas com aumento da diurese noturna e da prevalência dos sintomas do trato urinário inferior (von Gontard et al., 2020). A coexistência de obesidade e ENM aumenta em 1,99 vezes a probabilidade de forma mais severa de EN e de menor resposta ao tratamento comportamental (Ma et al., 2019), sendo complexa e multifatorial a associação entre incontinência, alterações comportamentais e excesso de peso / obesidade (von Gontard et al., 2020). A apneia obstrutiva do sono que frequentemente se associa à obesidade pode ser responsável pela associação entre obesidade e EN (Monkhouse et al., 2018). Foi ainda encontrada uma elevada associação de obesidade com urgência miccional (S. G. Wang et al., 2021).

Importa ainda referir que a EN pode ser reveladora de patologia subjacente, o que deve ser tido em consideração particularmente nas EN secundárias. Patologias neurológicas, anatómicas e sistémicas como diabetes ou doença renal podem manifestar-se como EN (Rakowska-Silska et al., 2020).

2.2.8. Diagnóstico e exames complementares

As ferramentas diagnósticas disponíveis na incontinência urinária incluem uma história clínica detalhada, questionários e diários vesicais e intestinais. Ecografias, fluxometrias (Nieuwhof-Leppink, Schroeder, et al., 2019), análises de urina e sangue têm indicações específicas (Nevés et al., 2020).

A história clínica deve avaliar a saúde geral, caracterizar os hábitos vesicais e intestinais, as características da enurese, os problemas do sono, a eventual existência de ITU prévias, características comportamentais e tratamentos anteriores. O exame objetivo deve focar-se na saúde geral e em sinais de disrafismo oculto (Nevés et al., 2020). O reaparecimento de incontinência após período de resolução prévia sugere a existência de doença progressiva, ou o desenvolvimento de um novo problema (Cooper et al., 2003). Sinais de alarme orientam para patologia subjacente que deve ser orientada especificamente (Rakowska-Silska et al., 2020) (*vide* Anexo F). Alterações cutâneas sugestivas de disrafismo acompanhados de sinais neurológicos, esqueléticos e urológicos progressivos não colocam dúvidas e devem fazer investigação com Ressonância Magnética Nuclear (RMN). Crianças assintomáticas com anomalias minor devem ser vigiadas por equipas multidisciplinares durante a

infância e adolescência (Tuite et al., 2017).

Numa pesquisa alargada dos questionários existentes para uso clínico de acesso a sintomas urinários, características e propriedades psicométricas foram encontrados poucos questionários validados e confiáveis (Silva Filho et al., 2020). PQ-EnU é um questionário parental validado, curto, que avalia 3 escalas (incontinência e outros sintomas vesicais, problemas intestinais e comportamentais) (Niemczyk et al., 2018), encontrando-se acessível uma versão validada em português do Brasil (von Gontard et al., 2012).

Uma tira reativa na urina deve ser feita em casos de EN secundária, ou se existem sintomas urinários diurnos, ou sinais sugestivos de doença subjacente na História Clínica (Nevéus et al., 2020). Glicosúria, leucocitúria ou nitritos orientam para patologias subjacentes (diabetes *mellitus*, ITU) (Chan & Wong, 2019). O exame cultural de urina poderá ser importante no diagnóstico diferencial entre ITU e bexiga hiperativa (Nik-Ahd et al., 2018).

Análises de sangue só estarão indicadas se houver glicosúria ou sinais sugestivos de insuficiência renal poliúrica. Gráficos para caracterizar o esvaziamento vesical devem ser solicitados se existir suspeita de ENNM. Os estudos urodinâmicos não invasivos ficarão reservados apenas para casos de dificuldades no esvaziamento vesical e ecografias abdominais podem ser úteis no diagnóstico de obstipação desconhecida dos pais (Nevéus et al., 2020). As ecografias vesicais são úteis para avaliar o resíduo pós-miccional. A interpretação das fluxometrias baseada exclusivamente na descrição isolada do formato das suas curvas revelou-se de pouca confiabilidade para estudo, devendo esse método ser abandonando em prol de outros com medição de índices de fluxo (Netto et al., 2020).

2.2.9. Abordagem Terapêutica

A motivação da criança é fundamental para a eficácia do tratamento. O envolvimento contínuo da criança e da sua família são imprescindíveis para melhorar a adesão ao tratamento, o respetivo sucesso e a conseqüente satisfação do doente (Bogaert et al., 2020). Os profissionais de saúde devem compreender a perspetiva geral e os motivos por que os pais procuram apoio, envolvendo a família na escolha da terapêutica, de forma a geri-la de forma mais adequada (Tai et al., 2017). Porque o tempo de tratamento pode ter uma duração prolongada, o doente e família devem ser previamente alertados (Im et al., 2018).

A primeira abordagem pode ser realizada por enfermeiro, uroterapeuta, médico generalista, pediatra ou urologista pediátrico e pode iniciar-se antes da idade recomendada, se considerado particularmente adequado à situação (Nevéus et al., 2020). A orientação terapêutica deverá ser abordada num sistema integrado de cuidados, podendo a abordagem inicial ser efetuada nos CSP. O recurso a diários vesicais (2 dias e 7 noites consecutivas), associado a questionários (*vide* Anexo G)

permitirá diagnosticar a etiologia mais provável da EN (Walle et al., 2017). Sinais de alarme devem ser precocemente identificados e orientados (Nevés et al., 2020) (*vide* Anexo H). Algoritmos de abordagem inicial (Chan & Wong, 2019) (*vide* Anexo I) e de seguimento da ENM podem ser utilizados em CSP, devendo ser referenciadas para a especialidade as ENNM, EN com comorbilidades e as refratárias ao tratamento preconizado (Prince & Heys, 2020) (*vide* Anexo J). O tratamento médico e farmacológico da EN também pode obedecer a algoritmos previamente estabelecidos (Prince & Heys, 2020) (*vide* Anexo K).

O tratamento dos sintomas urinários deve ser orientado de forma multimodal, minimizando o mais possível o recurso a exames invasivos. A uroterapia deve constituir o tratamento principal de todos os sintomas urinários, com complemento médico reservado para os casos refratários (Tekgul et al., 2020) e de associações terapêuticas para os casos de resistência a tratamentos prévios (Nevés et al., 2020). Recomendações complementares específicas podem otimizar a terapêutica, aumentando a sua efetividade e eficiência (Kamperis et al., 2017). O uso dos critérios padronizados de resposta ao tratamento orienta a reavaliação clínica e o reajuste terapêutico (Chase et al., 2018) (*vide* Anexo L). A caracterização do tipo de EN e das comorbilidades associadas são imprescindíveis na orientação individualizada de cada caso (Shah et al., 2018). Na ENNM o tratamento deve iniciar-se pelo das patologias associadas, seguido do tratamento dos sintomas diurnos e só depois o da enurese (Franco et al., 2013). Foi documentado que cerca de 50% das crianças são resistentes ao tratamento da EN. Abordagem inter e multidisciplinar num plano único de tratamento, valorização de todos os critérios de melhoria clínica são medidas complementares que podem contribuir no combate a esse insucesso (Caldwell et al., 2018), bem como a abordagem conjunta com a criança e família (Bogaert et al., 2020) (*vide* Anexo M).

A uroterapia usa métodos não farmacológicos, não cirúrgicos, focando-se em intervenções comportamentais, baseadas na psicoterapia cognitivocomportamental e tem uma efetividade superior à da resolução espontânea da situação. De uma forma padronizada compreende o fornecimento de informação e desmistificação, aconselhamento de estilo de vida saudável, indicação de modificação de comportamentos e aconselhamento de bons hábitos vesicais e intestinais, registo de sintomas e eliminações, apoio e encorajamento. Na sua falência, deverá ser associado um apoio com características multidisciplinares: apoio psicológico, modificações comportamentais, *biofeedback*, neuroestimulação, terapêutica com alarme e eventual complemento farmacológico (Nieuwhof-Leppink et al., 2021). Jogos informáticos desenvolvidos revelaram-se atrativos na associação com o ensino do treino vesical, mas não acrescentaram valor na motivação intrínseca da criança e nos resultados finais obtidos (Nieuwhof-Leppink, de Jong, et al., 2019). Crianças com aumento da frequência de micções e incontinência diurna (bexiga hiperativa mais grave) têm menor probabilidade de resposta à uroterapia isolada, pelo que se recomenda o uso mais precoce de anticolinérgicos,

contrariamente às recomendações da ICCS (Jessen et al., 2021).

O tratamento farmacológico disponível no mercado inclui diversos fármacos (*vide* Anexo N). A desmopressina (DDAVP) é um péptido antidiurético, análogo da hormona antidiurética arginina vasopressina fisiológica, aprovado pela FDA para o tratamento de EN em crianças com 6 ou mais anos de idade e constitui a prioridade no tratamento da ENM. Os anticolinérgicos são indicados no tratamento da bexiga hiperativa que não responde à uroterapia. São de segunda linha no tratamento da ENM em associação com DDAVP, sendo a oxibutinina de libertação rápida o único anticolinérgico aprovado pelo FDA para tratamento da bexiga hiperativa não neurogénica. A imipramina é um antidepressivo tricíclico. Foi um dos primeiros medicamentos a ser usado no tratamento da EN, encontrando-se atualmente reservado para situações de EN refratárias, pelos riscos cardiovasculares associados e possíveis efeitos comportamentais colaterais. O metilfenidato é um estimulante moderado do SNC que pode ser usado na incontinência do riso, que é uma patologia rara na infância. As doses devem ser adaptadas ao peso e idade da criança. Além disso, as complicações e efeitos colaterais dos diferentes fármacos devem ser conhecidas e tidas em conta no momento da prescrição. Devem ser dadas todas as recomendações acessórias que permitam evitar complicações acessórias (Middleton & Ellsworth, 2019).

A DDAVP é amplamente usada em crianças desde há 40 anos, mas permanecem questões por esclarecer relativas à sua farmacocinética e farmacodinâmica em crianças (pico de dupla absorção, efeito dos alimentos na absorção, bioequivalência/equivalência terapêutica, regimes de doses adaptadas a crianças, estudos terminais realizados durante o dia e durante a noite). A resposta é variável e apresenta elevada taxa de recidivas (Gasthuys et al., 2020), mas existem fatores clínicos preditivos conhecidos de boa resposta à DDAVP (Radojicic et al., 2020). Na ENM, a associação de DDAVP e anticolinérgico tem mais eficácia, com índice de recidivas semelhante ao da DDAVP (Song et al., 2019).

Os alarmes de enurese são de primeira linha no tratamento da EN. Não são comparticipados (Sundaram, 2020), mas apresentam resultados comparáveis, menor índice de recidivas e menos efeitos adversos do que a terapêutica farmacológica. Tem um efeito aditivo quando usado em associação com DDAVP ou Uroterapia (Caldwell et al., 2020). Os alarmes de enurese apresentam melhor resposta e menor índice de recidiva em crianças mais motivadas (Peng et al., 2018).

1 a 2% dos adolescentes mais velhos mantêm EN e 1% incontinência diurna. A transição de cuidados para a vida adulta não está muito organizada, sendo necessário alinhamento e harmonização de diagnósticos e princípios terapêuticos (von Gontard et al., 2017).

A telemedicina pode ser usada para situações urológicas pediátricas nas quais o exame físico detalhado não seja prioritário. A formação contínua dos clínicos dos CSP pode ser um complemento

importante na cobertura clínica mais efetiva (Otis-Chapados et al., 2019). A reavaliação clínica com recurso às novas tecnologias pode aumentar a eficiência do tratamento da enurese, sem prejuízo da qualidade, com acréscimo da satisfação dos utentes pelo seu uso. Vantagens como facilidade de utilização, qualidade da comunicação e redução do absentismo foram previamente citadas (Smith et al., 2020). Embora existam fatores sociodemográficos que possam interferir com a potencial equidade no uso da telemedicina, tais fatores não se revelaram fatores major determinantes no atendimento em hospitais pediátricos grandes, autónomos e diversificados (Baker-Smith et al., 2021).

2.3. Contexto de investigação e hipóteses

O objetivo deste trabalho consiste em elaborar um projeto de abordagem da EN numa população particular, com o intuito de reformular os atuais cuidados de saúde prestados, tornando-os mais efetivos, eficientes e abrangentes. Foi escolhida a população de crianças que frequentam o primeiro ciclo do ensino básico no ano letivo 2021/2022 no concelho de Almeirim. Para elaborar o referido projeto devem ser conhecidas as características e necessidades particulares dessa população. Para isso foi realizado um estudo orientado pelas seguintes hipóteses:

- H1 – O risco de EN aumenta com o baixo nível socioeconómico e cultural da família;
- H2 – A EN tem remissão espontânea com a idade;
- H3 – A EN tem impacto emocional na criança;
- H4 – O impacto emocional da EN instala-se com a idade da criança;
- H5 – O impacto emocional associa-se a algumas características clínicas da EN;
- H6 – A EN interfere com a capacidade de concentração e com a aprendizagem escolar;
- H7 – A maioria das famílias das crianças com EN procuraram ajuda médica devido às queixas;
- H8 – A maior parte das crianças com EN apresenta EN primária e ENM.

Parte II – Estudo empírico

Na segunda parte do trabalho será desenvolvida a metodologia usada, a apresentação e discussão dos resultados obtidos, a elaboração de um projeto capaz de responder às necessidades detetadas, culminando numa análise crítica final.

3. Metodologia

3.1. Método de investigação

Para avaliar a prevalência, características e necessidades da população com EN elaborou-se um estudo analítico observacional transversal baseado numa amostra primária de dados, com variáveis quantitativas e qualitativas, colhidas através de inquérito *online* (*vide* Anexo O). Posteriormente, foram estudadas as relações causa-efeito mais prováveis. Para elaborar um projeto de cuidados de saúde mais efetivo e eficiente foi usado o método dedutivo, com base na investigação teórica realizada previamente.

3.2. Método de colheita de dados

Para avaliar as características da população escolhida foi distribuído um inquérito pelas escolas do primeiro ciclo do ensino básico no concelho de Almeirim (incluídas as freguesias de Almeirim e Fazendas de Almeirim). Destinava-se a ser preenchido pelos encarregados de educação das crianças que o frequentavam no ano letivo 2021/2022. Para a sua distribuição foi pedida uma autorização prévia ao Presidente da Câmara Municipal de Almeirim. Depois de autorizado, foi o próprio Presidente da Câmara que enviou o inquérito aos Diretores dos Agrupamentos Escolares (Almeirim e Fazendas de Almeirim), que foram contactados pela autora numa fase posterior. Os Diretores dos Agrupamentos distribuíram-no pelos diferentes professores que lecionavam esses anos, que seguidamente o encaminharam para os pais das crianças através do *email* de comunicação institucional.

Os questionários foram elaborados em *Google Forms*, que se considerou ser a forma mais adequada considerando o contexto pandémico e a idade provável dos pais. O inquérito garantia o anonimato e era precedido por um consentimento informado. Incluía perguntas destinadas a avaliar: dados demográficos, nível socioeconómico e cultural da família, prevalência da EN e características individuais e clínicas das crianças com EN (hábitos vesicais, intestinais e comportamentais). Foi referido um tempo total previsto para o seu preenchimento de cinco minutos. A componente do questionário clínico foi elaborada de acordo com a terminologia da ICCS (Austin et al., 2016) e critérios de ROME III

(Haid & Tekgül, 2017). Um questionário clínico confiável e previamente validado em português do Brasil (PQEn--U) (von Gontard et al., 2012) foi adaptado pela autora para português de Portugal. Para testar e ajustar a sua exequibilidade, a nova versão foi testada por oito pais de crianças com EN seguidas na Consulta Externa de Pediatria do Hospital Distrital de Santarém. As respostas foram recolhidas num período que decorreu entre 07/03/2022 e 16/04/2022. A garantia de anonimato impediu a posterior realização de entrevista individual a cada uma das crianças afetadas. Nenhuma das crianças solicitou apoio médico posterior, apesar de ter ficado disponível um *email* para o efeito.

3.3. Análise de dados

Os dados foram analisados com recurso ao *software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 28. Começou por se realizar uma análise exploratória dos dados através de técnicas de estatística descritiva. As variáveis de interesse foram analisadas em termos comparativos através de tabulações cruzadas e testes de associação e diferenças. Foram utilizados os testes de associação de Fisher (na impossibilidade da aplicação do teste de independência do Qui-quadrado) e o teste *Mann-Whitney* para dois grupos, dada a natureza das variáveis. O nível de significância foi fixado em 5% e o intervalo de confiança foi de 95%.

3.4. Caracterização demográfica da população

Almeirim é uma cidade com características rurais. A população registada neste concelho em 2021 foi de 22.016 habitantes. 2.931 tinham idades compreendidas entre 0 e 14 anos, 13.409 tinham entre 15 e 64 anos de idade e 5.676 tinham idade superior a 64 anos (FFMS, 2021). No ano letivo 2021/2022, frequentavam o primeiro ciclo do ensino básico no concelho de Almeirim 838 crianças. 206 delas frequentavam a escola na freguesia de Fazendas de Almeirim e 632 na freguesia de Almeirim. Responderam ao inquérito 204 encarregados de educação (24,3%), 9 deles (4,4%) não consentiram a participação da respetiva criança no estudo, pelo que foram analisados 195 inquéritos devolvidos e devidamente preenchidos. Foram avaliados os dados demográficos, socioeconómicos e culturais, bem como a prevalência da EN nesta população.

A caracterização demográfica geral da população estudada revelou um ligeiro predomínio do *género* masculino: 54,36% das crianças eram do género masculino (106 crianças) e 45,64% do feminino (89 crianças).

A distribuição por *idades das crianças* teve a seguinte distribuição: 15,90% delas tinham entre os 5-6 anos (31 crianças), 20,51% tinham 7 anos (40 crianças), 20,51% tinham 8 anos (40 crianças), 29,2% tinham 9 anos (57 crianças) e 13,85% tinham 10 ou mais anos (27 crianças) (*vide* Figura 3.1).

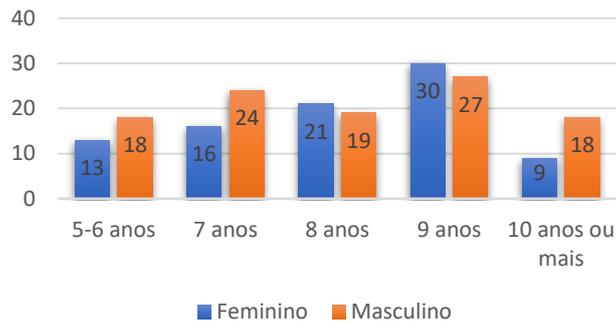


Figura 3.1 - Distribuição da população por idade e género.
Fonte: elaboração da autora.

A distribuição por *ano escolar* teve a seguinte distribuição: 24,10% delas frequentavam o 1º ano (47 crianças), 17,44% o 2º ano (34 crianças), 25,13% o 3º ano (49 crianças) e 33,33% o 4º ano (65 crianças) (*vide* Figura 3.2).

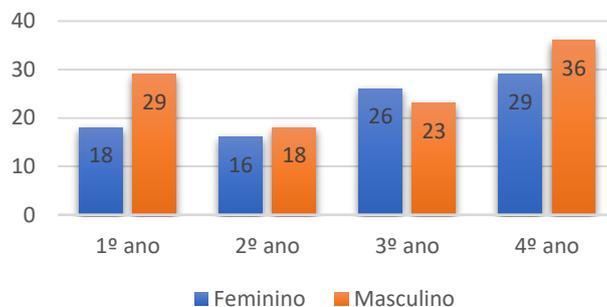


Figura 3.2 - Distribuição por ano de escolaridade e género da criança.
Fonte: elaboração da autora.

A maioria das famílias tinha *nacionalidade* exclusivamente portuguesa: 96,41% das crianças (188 crianças) tinha nacionalidade portuguesa e 3,6% tinha outra nacionalidade (7 crianças com nacionalidades brasileira, francesa, chinesa e dupla nacionalidade). 94,87% das crianças (185 crianças) tinha pais com nacionalidade portuguesa, as restantes (5,1%) tinham pelo menos um dos pais com outra nacionalidade (10 crianças com nacionalidade romena, brasileira, chinesa e filipina).

Predominou o *agregado familiar* composto por 4 pessoas, representado por 51,3% de todas as famílias (num total de 100 famílias, sendo que 99 delas eram compostas por pai, mãe e irmãos). Do total de crianças, 29,7% (58 crianças) estava incluída num agregado familiar de 3 pessoas, 13,8% (27 crianças) de 4 pessoas e 5,1% (10 crianças) de 2 pessoas (*vide* Figura 3.3). Padrasto/madrasta, avós, tios e primos integraram alguns agregados familiares.

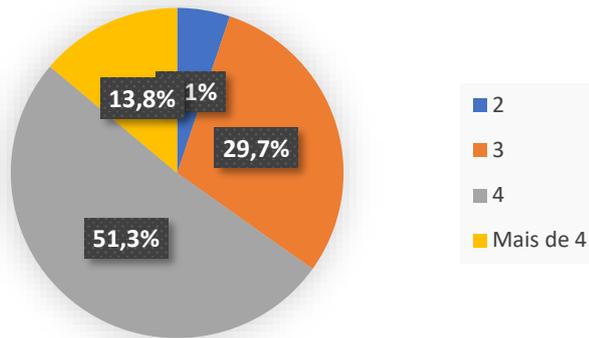


Figura 3.3 - Distribuição do número de pessoas que compõe o agregado familiar.
Fonte: elaboração da autora.

As *habilitações literárias* da mãe e do pai foram avaliadas separadamente (*vide* Figuras 3.4 e 3.5, respetivamente). O *pai* de 50,7% das crianças (99 pais) tinha o ensino básico (47 deles incompleto), 23,5% (46 pais) tinha o ensino secundário, 24,1% (47 pais) tinha o ensino superior (licenciatura/mestrado), 0,5% (1 pai) tinha doutoramento, 0,5% (1 pai) não tinha escolaridade e 0,5% (1 pai) referiu outro tipo de escolaridade. A *mãe* de 34,4% das crianças (67 mães) tinha o ensino básico (34 delas incompleto), 24,6% (48 mães) completara o ensino secundário, 40,5% (79 mães) completara o ensino superior (licenciatura/mestrado) e 0,5% (1 mãe) tinha doutoramento. Calculando a frequência relativa acumulada de cada um deles, o pai de 75,3% das crianças referiu ausência de escolaridade / outra escolaridade / ensino básico / secundário e 24,6% referiu ter o ensino superior (licenciatura/mestrado/doutoramento), enquanto a mãe de 59% das crianças referiu ter o ensino básico/secundário e 41% referiu o ensino superior.

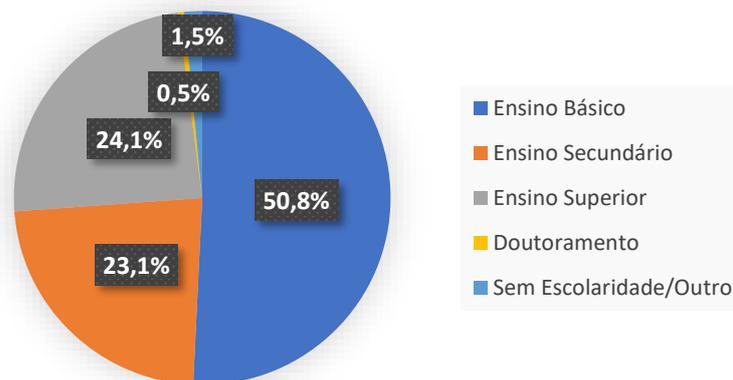


Figura 3.4 - Distribuição das habilitações literárias do pai.
Fonte: elaboração da autora.

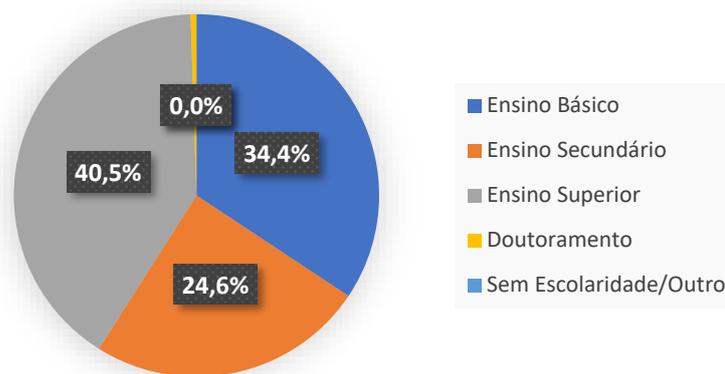


Figura 3.5 - Distribuição das habilitações literárias da mãe.
Fonte: elaboração da autora.

O rendimento salarial anual das famílias teve a seguinte distribuição: 10,3% delas (20 famílias) era inferior a 7.112€, em 21,5% (42 famílias) era entre 7.112 e 10.732€, em 35,4% (69 famílias) era entre 10.732 e 20.322€, em 14,4% (28 famílias) era entre 20.322 e 25.075€, em 10,8% (21 famílias) era entre 25.075 e 36.967€, em 7,2% (14 famílias) era entre 36.967 e 80.882€ e em 0,5% (1 família) era superior a 80.882€ (vide Figura 3.6).

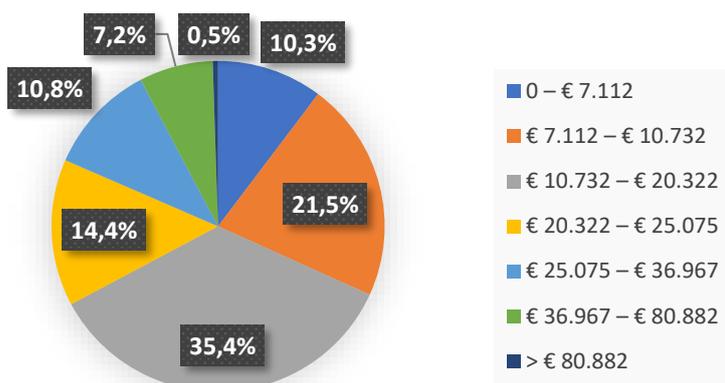


Figura 3.6 - Distribuição do rendimento salarial anual das famílias.
Fonte: elaboração da autora.

A distribuição da idade do pai e da mãe das crianças foi avaliada separadamente (vide Figuras 3.7 e 3.8, respetivamente). A maioria deles tinha idade compreendida entre os 30 e os 50 anos. A idade do pai estava em 43,1% deles (84 das crianças) compreendida entre 30 e 40 anos, o de 47,7% (93 crianças) entre 41 e 50 anos, o de 8,7% (17 crianças) tinha mais de 50 anos e o de 0,5% (1 criança) tinha menos de 30 anos. Relativamente à idade da mãe, 53,8% delas (105 crianças) tinha entre 30-40 anos, 40,5% (79 crianças) tinha entre 41 e 50 anos, 1% (2 crianças) tinha mais de 50 anos e 4,6% (9 crianças) tinha menos de 30 anos. A maioria dos pais / mães das crianças tinha idade entre 30 e 50 anos.

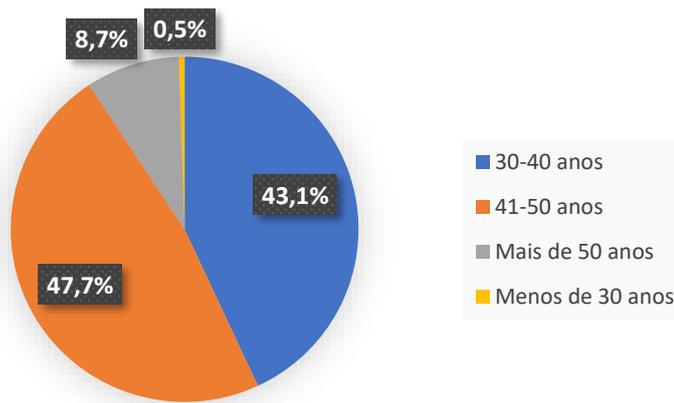


Figura 3.7 - Distribuição das idades dos pais das crianças.
 Fonte: elaboração da autora.

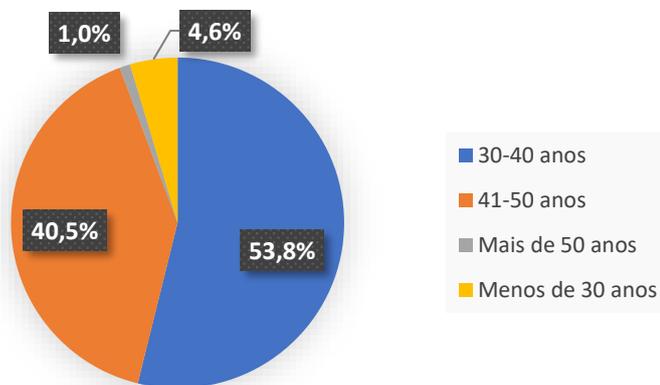


Figura 3.8 - Distribuição das idades das mães das crianças.
 Fonte: elaboração da autora.

4. Apresentação de resultados

Apresentam-se em seguida os resultados obtidos. Em primeiro lugar, descrevem-se as características demográficas das crianças com EN atual ou prévia; posteriormente, procede-se a uma caracterização clínica mais detalhada das crianças que mantinham queixas no momento do estudo.

4.1. Caracterização da amostra com EN atual ou prévia

No que diz respeito à EN, 86,7% das crianças (169 crianças) não sofriam nem tinham sofrido previamente de EN. Por outro lado, 13,3% delas (26 crianças) referiu queixas atuais ou prévias de EN, sendo que 8,2% (16 crianças) referiram mantê-las, enquanto 5,1% (10 crianças) já tinham tido remissão da situação na data do estudo. Destas últimas, 4,6% (9 crianças) tinham resolvido espontaneamente e 0,5% (1 criança atualmente com 7 anos) teve remissão com tratamento (*vide* Figura 4.1).

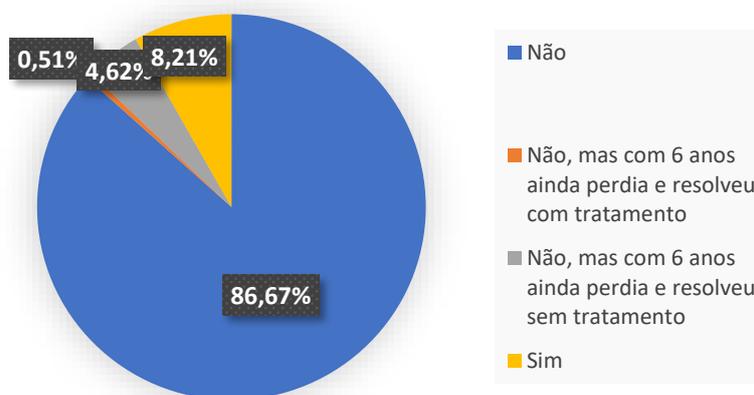


Figura 4.1 - Distribuição dos sintomas de enurese.
Fonte: elaboração da autora.

Das crianças com diagnóstico prévio ou atual de EN (26 crianças), 69,2% delas eram do *género masculino*, correspondendo a 17% de todas as crianças do género masculino (18 das 106 crianças do género masculino) e 9% de todas as do género feminino (8 das 89 crianças do género feminino). 80% das crianças que tiveram remissão eram do género masculino (8 das 10 crianças).

Todas as crianças com EN atual ou prévia tinham *nacionalidade* exclusivamente portuguesa.

No que concerne à *remissão* prévia da EN (10 crianças), esta aumentou com a idade. Embora a idade exata em que ocorreu a resolução da EN não tenha sido apurada, verificou-se a seguinte prevalência de remissão prévia nas diferentes faixas etárias: 3,2% das crianças com 5-6 anos (1 das 31 crianças dessa faixa etária) já tinham tido remissão, bem como 5% das crianças com 7 anos (2 das 40 crianças dessa faixa etária), 7,5% das crianças com 8 anos (3 das 40 crianças dessa faixa etária), 1,8% das crianças com 9 anos (1 das 57 crianças dessa faixa etária) e 11,1% das crianças com 10 ou mais anos de idade (3 das 27 crianças dessa faixa etária) (*vide* Figura 4.2).

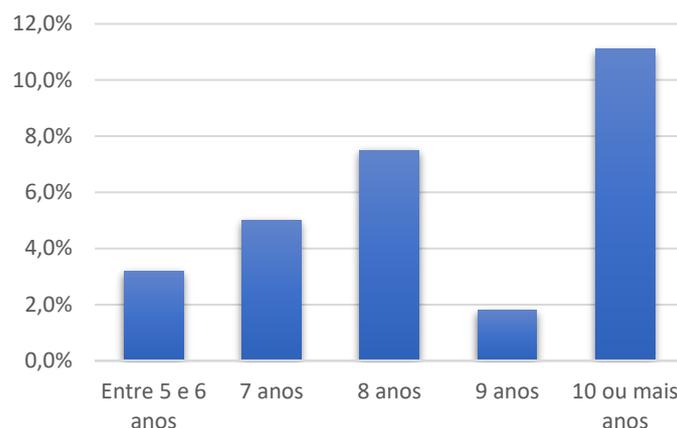


Figura 4.2 – Distribuição da remissão da enurese por idade da criança.
Fonte: elaboração da autora.

A percentagem relativa de crianças com EN atual ou prévia foi superior nos grupos em que o *agregado familiar* apresentava quatro pessoas (53,8% com EN e 50,9% das crianças sem EN) e no que apresentava mais de quatro pessoas (15,4% com EN e 13,6% das crianças sem EN) (*vide* Apêndice 1).

No que concerne às *habilitações literárias* dos progenitores, considerando a frequência relativa acumulada, a maior percentagem de crianças com EN no momento do estudo ou anteriormente (73,7%) concentrou-se no grupo em que a mãe tinha habilitações literárias de ensino básico/secundário (*vide* Apêndice 2), não se observando destaques particulares considerando as habilitações do pai (*vide* Apêndice 3).

Em relação ao *rendimento salarial anual*, os únicos grupos nos quais não se registou nenhum caso de EN foram aqueles com rendimento superior a 36.967€ (*vide* Apêndice 4).

No que diz respeito à *idade dos pais*, não se observou uma concentração da distribuição de queixas presentes ou passadas de EN em nenhuma faixa etária particular de qualquer um dos progenitores (*vide* Apêndice 5).

4.2. Caracterização da amostra com EN atual

Das 195 crianças que responderam ao inquérito, a amostra populacional de crianças com EN é composta por 16 crianças. Estas crianças constituíram a amostra final alvo de estudo das características clínicas e necessidades das crianças com EN, que se apresenta em seguida.

A *prevalência* da EN foi de 8,2% (16 crianças). Diminuiu com a idade, exceto no grupo mais velho: 12,9% aos 5-6 anos (4 de 31 crianças com essa idade), 10% aos 7 anos (4 de 40 crianças dessa idade), 10% aos 8 anos (4 de 40 crianças com essa idade), 0% aos 9 anos (nenhuma em 57 crianças dessa idade) e 14,8% com 10 ou mais anos (4 de 27 crianças dessa idade) (*vide* Figura 4.3 e Apêndice 6).

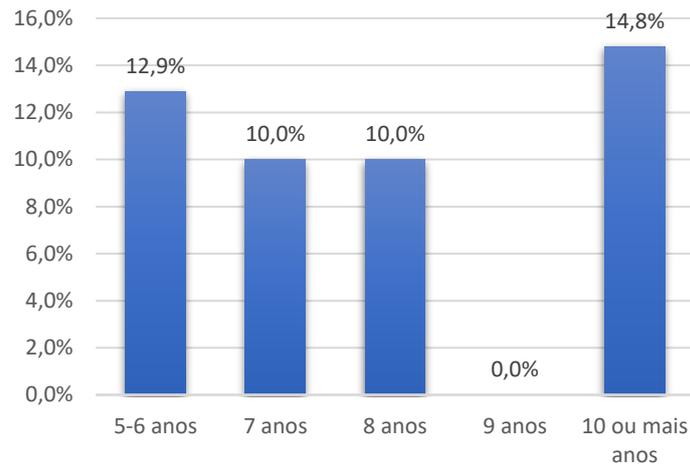


Figura 4.3 - Distribuição da prevalência de enurese por idade da criança.
Fonte: elaboração da autora.

50% das crianças com 10 ou mais anos de idade com EN (2 das 4 crianças nesta idade) referiu ter EN frequente (correspondendo a 66,7% das crianças que referiu ter EN frequente), 25% referiu problemas respiratórios (1 das 4 crianças) e 50% (2 das 4 crianças) referiu problemas de aprendizagem.

62,5% das crianças com EN pertenciam ao *género masculino* (10 das 16 crianças), com uma prevalência de 9,4% para o género masculino (10 dos 106 rapazes) e de 6,7% para o feminino (6 das 89 meninas).

62,5% das crianças com EN (10 das 16 crianças) tinha *história familiar* positiva para EN.

Das 16 crianças com EN, 31,3% delas (5 crianças) referiu *tristeza/angústia* devido à situação e 18,8% (3 crianças) referiu que se recusava a participar em atividades sociais devido à sua EN (*vide* Apêndice 7).

Das 5 crianças com EN que referiram *tristeza/angústia* devido à situação, o grupo etário mais velho foi o mais afetado, num total de 3 crianças [correspondendo a 75% das crianças desta idade (*vide* Apêndice 8.1) e 60% do total de crianças com EN (*vide* Apêndice 8.2)]. 60% das crianças (num total de 3) com *tristeza/angústia* devido à EN também referiu recusa em participar em atividades sociais (*vide* Apêndice 9). Relativamente às características clínicas, a maior concentração de percentagens de crianças com *tristeza/angústia* devido à EN ocorreu nas crianças com EN frequente (66,7% das crianças, num total de 2) e nas que também referiram incontinência diurna (66,7% das crianças, num total de 2), enquanto nenhuma das crianças com EN secundária o referiu (*vide* Apêndice 10). Todas elas referiram comorbilidades associadas.

Das 3 crianças com EN que referiram *recusa na participação em atividades sociais* devido às suas perdas, todas elas pertenciam ao grupo etário mais velho (75% das crianças mais velhas, num total de 3 crianças) e todas referiram *tristeza/angústia* com a doença (60% das que referiram este sentimento, num total de 3 crianças) (*vide* Apêndice 9). Todas referiram comorbilidades associadas.

Das 16 crianças com EN, 68,8% (11 crianças) referiu dificuldade em acordar de noite, 37,5% (6 crianças) referiu *dificuldade em se concentrar nas suas atividades diurnas* e 25% (4 crianças) referiu *dificuldades de aprendizagem* (vide Apêndice 11).

Das 11 crianças que referiram dificuldade em acordar de noite, 36,4% (4 crianças) também referiu dificuldade em se concentrar nas suas atividades diurnas (vide Apêndice 12).

62,5% das crianças com EN (10 das 16 crianças) tinha pelo menos um familiar angustiado com a situação da criança.

Das 16 crianças com EN, 50% (8 crianças) não tinha *procurado ajuda médica* para as queixas. Das famílias que a procuraram, verificou-se que metade das crianças (4 crianças) pertenciam ao grupo etário mais velho (100% das deste grupo etário), enquanto todas as que a não solicitaram tinham idade inferior a 9 anos. Metade daquelas que solicitaram ajuda médica (4 crianças) referiu que se sentia triste/angustiada com a EN (80% das crianças com este sentimento) e cerca de um terço referiu recusa em participar em atividades sociais (essa ajuda foi procurada por 100% das crianças que se recusavam a participar em atividades sociais e por 38,6% das que não se recusam). Em termos percentuais, os pais mais velhos foram os que mais procuraram ajuda, sobretudo as mães mais velhas (100% das mães com idade entre 41 e 50 anos e 66,7% dos pais no mesmo grupo etário) (vide Apêndice 13). Para além disso, verificou-se que um quarto (2 das 8 crianças) referiu ter pelo menos uma pessoa na família angustiado com a situação da criança e, em termos descritivos, não se verificou discrepância dos rendimentos salariais anuais entre o grupo que procurou e não procurou ajuda médica (vide Apêndice 14).

37,5% das crianças *com acompanhamento médico* pela EN (3 das 8 crianças) eram seguidas em consulta hospitalar, 25% (2 das 8 crianças) em Pediatria em regime privado, 25% (2 das 8 crianças) nos CSP e 12,5% (1 das 8 crianças) noutra local devido a problema urológico específico (vide Figura 4.4).

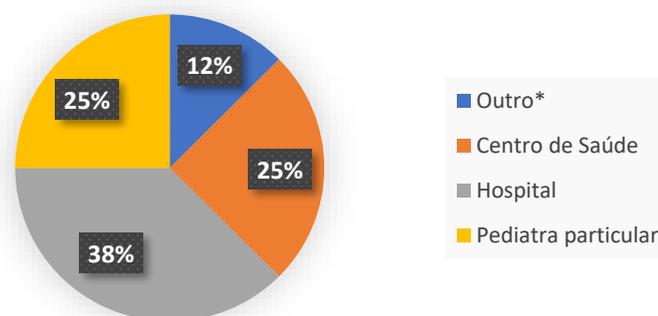


Figura 4.4 - Local de seguimento médico das crianças com enurese.
Fonte: elaboração da autora.

As crianças com EN seguidas em consulta hospitalar foram referenciadas pelos CSP e tiveram um *tempo de espera* para a consulta entre 1 e 3 meses. O tempo de espera foi entre 1 e 30 dias para

observação em Pediatria privado e no Centro de Saúde.

87,5% das famílias de crianças com EN (14 das 16 crianças) referiram preferir seguimento em consultas *em regime presencial*, 6,25% (1 família que não procurara ajuda previamente) por telefone e 6,25% (1 família seguida em Pediatria privado) por videoconferência.

68,75% das crianças (11 crianças) referiu que tinha *acompanhamento médico especializado*. Para além das 50% que tinham sido referenciadas por EN, as restantes 18,75% apresentavam comorbilidades associadas (alterações psicológicas, obstipação), pelo que se presume que esse terá sido o motivo principal do seguimento, desconhecendo-se se a EN terá sido abordada no respetivo acompanhamento médico.

Todas as crianças com EN usavam as *casas de banho das escolas*.

19% das crianças (3 crianças) continuava a *usar fralda de noite*.

75% das crianças com EN (12 crianças) referiu *EN primária*. 18,75% (3 crianças) não referiu sintomas diurnos associados, classificando-se assim de *ENM*. 18,75% (3 crianças, 2 delas com 10 ou mais anos de idade) referiu ter *EN frequente*. 50% das crianças (8 crianças) referiu *perda de grande quantidade de urina de noite* (*vide* Apêndice 15). 68,75% das crianças (11 crianças) referiu *dificuldade em despertar do sono*.

25% das crianças (4 das 16 crianças) referiu antecedentes de *infecções urinárias*.

75% das crianças com EN (12 das 16 crianças) referiu *comorbilidades* associadas: 12,5% (2 das 16 crianças) tinha história suspeita de obstipação, 50% (8 das 8 crianças) referiu problemas psicológicos (internalizados ou externalizados) e 12,5% (2 crianças) referiu problemas respiratórios.

Das 8 crianças que tinham sido observadas por EN, 75% (6 das 8 crianças) tinha realizado *exames complementares de diagnóstico* (análise de urina e de sangue, ecografias). 1 dessas crianças tinha um diagnóstico de refluxo vesicoureteral previamente intervencionado.

31,25% das crianças (5 das 8 crianças) já tinha iniciado *tratamento* previamente e 2 delas referiram melhoria.

5. Análise dos resultados

A análise dos dados permitiu estimar as características demográficas, socioeconómicas e culturais, bem como a prevalência e a remissão da EN na população de crianças que frequentavam o primeiro ciclo do ensino básico no concelho de Almeirim. Além disso, possibilitou a avaliação das características clínicas (hábitos vesicais, intestinais e comportamentais) e necessidades das crianças com EN.

O posterior tratamento estatístico dos dados deve ser analisado de forma ponderada, dadas as limitações inerentes à reduzida dimensão da amostra estudada, que inviabiliza a generalização das conclusões e limita o rigor das elações finais.

De notar em primeira instância que, apesar de os motivos serem desconhecidos, a percentagem de encarregados de educação que recusou a participação no estudo leva a admitir que alguns cidadãos podem estar pouco sensibilizados para a possibilidade de poderem participar na construção do sistema, como é teoricamente preconizado por alguns autores (Kuo et al., 2019).

5.1. Associação do risco de EN com as características demográficas familiares

Avaliando os agregados familiares estudados contata-se, em termos descritivos, que o risco de EN parece ser maior quando os *agregados familiares* são compostos por quatro ou mais pessoas (*vide* Apêndice 1). A associação do risco de EN com agregados familiares maiores foi previamente descrita (Mahmoodzadeh et al., 2013), segundo alguns autores especificamente para agregados com mais de cinco pessoas (Shah et al., 2018).

Avaliando as *habilitações literárias* dos pais constata-se que não são muito diferenciadas, sendo na generalidade dos casos as da mãe superiores às do pai. Considerando o cálculo da frequência relativa acumulada das respetivas habilitações literárias, a maior incidência de EN registou-se no grupo de mães com habilitações académicas mais baixas (ensino básico e secundário) (*vide* Apêndice 2) e não se registaram casos de EN nas famílias com rendimentos salariais anuais mais elevados (*vide* Apêndice 4). Assim, em termos descritivos, o risco de EN parece aumentar com o baixo nível cultural da mãe e diminuir com o aumento do nível socioeconómico da família. Estes dados são concordantes com estudos prévios que referem uma associação da EN com o baixo nível educacional dos pais, com maior relevância para o da mãe (Mahmoodzadeh et al., 2013), embora a literatura não seja consensual (Shah et al., 2018). A razão da associação entre baixo nível socioeconómico e cultural e EN pode dever-se a baixas condições de higiene e saneamento básico (Gunes et al., 2009), circunstância que também não foi estudada na presente amostra. O diferente nível de literacia de base nas amostras referidas pode justificar as discrepâncias de dados publicados.

Na presente amostra, a maioria dos pais das crianças tinham entre 30 e 50 anos, não sendo aparente uma maior prevalência de EN em nenhuma das faixas etárias dos pais em particular (*vide*

Apêndice 5).

Apesar das limitações impostas pelo reduzido número da amostra, os dados descritos parecem validar, em termos descritivos, a primeira hipótese do estudo:

H1 – O risco de EN aumenta com o baixo nível socioeconómico e cultural da família.

Embora estas variáveis não sejam passíveis de mudança, devem ser tidas em consideração na elaboração do projeto. Medidas que facilitem o atendimento a famílias mais carenciadas garantirão a equidade e oportunidade de acesso aos cuidados de saúde.

5.2. Prevalência e remissão da EN

A *prevalência* de EN nesta população escolar do primeiro ciclo foi de 8,2%, sendo 12,9% aos 5-6 anos e 10% aos 7 anos e de 14,8% aos 10 ou mais anos. São valores relativamente altos face às publicações que referem uma prevalência de 5-10% aos 7 anos de idade (Nevéus et al., 2020) e de 5% aos 10 anos (Ece et al., 2019). Este valor pode ser justificado pelo reduzido tamanho da amostra, tendo em consideração a literatura que refere que a prevalência da EN é inversamente proporcional ao tamanho da amostra e diretamente proporcional ao alargamento das idades abrangidas pelo estudo (Mohammadi et al., 2019). Contudo, foi previamente publicado que a verdadeira prevalência da EN é desconhecida, sendo provavelmente subvalorizada, por não ser devidamente reportada. Foram publicadas prevalências de 43,1% numa unidade hospitalar de cuidados de ambulatório (Shah et al., 2018), de 7,2% em unidades de atendimento de CSP (Ferrara et al., 2020), de 16% em rastreio escolar (Fockema et al., 2012), de 18% no Egípto, 7,5 a 16,2% na Turquia, 8 a 18% no Irão, 7,8% em Espanha e 4 a 10% na China, com valores atualmente mais baixos nalgumas regiões deste último país (Huang et al., 2020). As prevalências esperadas em rastreios escolares serão menores do que as apuradas em unidades de saúde hospitalar, para onde são orientadas crianças com problemas urológicos (Shah et al., 2018). Embora a EN afete todas as culturas e estratos da sociedade (Austin et al., 2016), variações demográficas locais, fatores culturais e socioeconómicos, a nomenclatura utilizada (Huang et al., 2020) e o tipo de amostra selecionada são variáveis que provavelmente influenciam os resultados finais. Questões culturais poderão explicar a menor prevalência na China, destacando-se o facto de as crianças dormirem com os pais até mais tarde, de serem cuidadas pelos avós e terem maior atenção dos pais na sua educação, orientando o desfralde para idades mais precoces (Wen et al., 2005).

Registou-se uma *remissão* da EN prévia em 5,1% das crianças. Esta percentagem aumentou progressivamente com a idade (3,2% aos 5-6 anos, 5% aos 7 anos, 7,5% aos 8 anos, 1,8% aos 9 anos e 11,1% aos 10 ou mais anos de idade), tal como está descrito na literatura (Nevéus et al., 2020). A prevalência diminuiu com a idade da criança, exceto nas crianças com 10 ou mais anos (*vide* Apêndice 6). São desconhecidas as características clínicas dos casos que tiveram remissão prévia, mas é possível que correspondam a casos clínicos menos complexos. A justificação para uma prevalência superior à

esperada para o grupo etário dos 10 ou mais anos de idade (Haid & Tekgül, 2017) pode dever-se ao facto de que 50% das crianças deste grupo etário com EN referiu ter EN frequente, o que diminui a probabilidade da sua resolução espontânea (Nevéus et al., 2020) e de que 75% dessas crianças referiram comorbilidades associadas: problemas respiratórios que requerem intervenção específica (Su et al., 2019), dificuldades de aprendizagem que atrasam a resolução da EN (Oliveira et al., 2021) e comorbilidades psicológicas que interferem com o sucesso do tratamento (Tarcan et al., 2020). Efetivamente, não seria expectável a existência de muitas crianças com 10 ou mais anos de idade ainda a frequentar o primeiro ciclo do ensino básico, pelo que a amostra estudada poderá concentrar os casos mais complexos desta faixa etária. A maior severidade previsível da EN na adolescência (Wen et al., 2005), associada às características descritas para esta população, faz antever a necessidade de reforçar uma equipa de abordagem multidisciplinar desde uma fase muito precoce da intervenção.

Apesar das limitações referidas previamente, os dados descritos para a remissão encontrada parecem validar, em termos descritivos, a segunda hipótese do estudo:

H2 – A EN tem remissão espontânea com a idade.

Apesar da remissão espontânea descrita (apenas 1 das crianças fez terapêutica), não foram avaliadas eventuais sequelas psicológicas residuais, pelo que se desconhece se uma intervenção mais precoce teria sido importante. Por outro lado, a elevada prevalência no grupo etário mais velho, a elevada incidência de EN frequente e o número de comorbilidades associadas sugerem a necessidade de intervenção urgente de cuidados de saúde multidisciplinares nesta população.

5.3. Impacto individual da EN

No presente estudo, 31,3% das crianças com EN referiu *tristeza/angústia* com a situação e 18,8% referiu que se *recusava a participar em atividades sociais* devido à sua EN (*vide* Apêndice 7). Apesar das baixas idades destas crianças e do número reduzido da amostra, estes dados parecem consensuais com os descritos previamente que referem que as crianças com EN têm mais baixa autoestima, menor qualidade de vida, uma interferência direta da situação na sua relação com os pares (Ring et al., 2017), nas relações sociais e familiares, afetando a qualidade de vida de toda a família (Iskan & Ozkayın, 2020).

Não obstante as limitações anteriormente mencionadas, os dados descritos parecem validar, em termos descritivos, a terceira hipótese do estudo:

H3 – A EN tem impacto emocional na criança.

Em termos descritivos, foi detetada uma relação aparente entre a *tristeza/angústia* com a EN e as seguintes variáveis: grupo etário mais velho (*vide* Apêndice 8.1 e 8.2), recusa em participar em atividades sociais (*vide* Apêndice 9), EN frequente e associação com incontinência diurna. Essa relação era ausente com a EN secundária (*vide* Apêndice 10). Em seguida serão abordadas mais

detalhadamente cada uma delas.

Efetivamente, o impacto emocional parece aumentar com a idade. Para avaliar essa relação foi aplicado o teste exato de *Fisher* que produziu um *p-value* de $0,077 > 0,05$ (*vide* Apêndice 8.1) e o teste de *Mann-Whitney* cujo *p-value* foi de $0,510 > 0,05$ (*vide* Apêndice 8.2). Os resultados obtidos permitem concluir que não existem diferenças estatisticamente significativas na tristeza/angústia provocada pela EN quando comparada a idade da criança. O reduzido número de crianças da presente amostra e a baixa idade das mesmas podem justificar estes resultados, pois estudos previamente publicados referem que o impacto emocional é mais importante e agrava-se gradualmente acima dos dez anos de idade (Tai et al., 2015), pelo que será previsível que esta associação se torne mais evidente em grupos de crianças mais velhas e adolescentes.

Por outro lado, o impacto emocional da EN parece anteceder a possibilidade de a criança vir a recusar-se a participar em atividades sociais devido à EN, sendo que ambas as situações denotam tendência a instalar-se com o crescimento da criança (*vide* Apêndice 9). Estudos prévios determinaram os onze anos como o limite inferior de idade para a existência de dificuldades psicossociais relevantes, com expoente máximo durante a adolescência, sendo tais emoções sentidas preliminarmente pela família da criança (Tai et al., 2015). O facto de os questionários terem sido respondidos pelo encarregado de educação pode justificar a precocidade do impacto emocional constatado no presente estudo. Estes dados reforçam a noção de que é necessário intervir antes que a autoestima e as interações sociais sejam negativamente afetadas (Nevéus et al., 2020), prevenindo efeitos adversos no desenvolvimento psicossocial e da personalidade da criança (Acikgoz et al., 2021). A estreita interação com a família será imprescindível na sua deteção precoce.

Os resultados obtidos nos testes de inferência estatística não permitem validar a quarta hipótese. Assim, e face à dimensão reduzida da amostra, valida-se a quarta hipótese do estudo apenas em termos descritivos:

H4 – O impacto emocional da EN instala-se com a idade da criança.

Em termos descritivos, e apesar da reduzida idade desta população, já é notório algum impacto emocional. Sendo consensual que há necessidade de intervir antes que a autoestima e as interações sociais sejam negativamente afetadas, depreende-se que há necessidade de intervenção urgente nesta população, bem como nas crianças mais velhas, cuja gravidade se presume ser maior.

Por último, foi aparente uma relação entre tristeza/angústia provocada pela EN e as seguintes características clínicas: EN frequente e associação com incontinência diurna (*vide* Apêndice 10). Para avaliar a relação entre “tristeza/angústia provocada pela EN” e as diferentes características clínicas da EN foi aplicado o teste *Mann-Whitney*, tendo-se obtido um *p-value* superior a 0,05. Assim, concluiu-se que não existem diferenças estatisticamente significativas nos níveis de “tristeza/angústia com EN” no grupo de crianças com EN frequente, com urgências (“vontade súbita de ir à casa de banho”),

incontinência diurna e baixa frequência urinária diurna (“ter de ser lembrado para ir à casa de banho”) e as que não as apresentam esses sintomas. O reduzido número da amostra poderá justificar este resultado, pois foi publicado que crianças com EN frequente apresentam maior impacto emocional do que crianças com EN pouco frequente (Tai et al., 2015), além de que crianças com outros sintomas urinários diurnos são mais suscetíveis de apresentarem impacto negativo na sua qualidade de vida, assim como nas crianças não tratadas (Iscan & Ozkayın, 2020). A presença de sintomas urinários diurnos (incontinência, urgência e adiamento da micção) aumentam a probabilidade de sintomas psicológicos internalizados e externalizados (Dourado et al., 2019). A resolução completa da incontinência urinária diurna tem maior impacto na qualidade de vida da criança do que o da simples diminuição da sua frequência (Ikeda et al., 2020), reforçando a necessidade de intervenção precoce e efetiva no tratamento desta patologia.

Os resultados obtidos nos testes de inferência estatística não permitem validar a quinta hipótese. Assim, e face à dimensão reduzida da amostra, valida-se a quinta hipótese do estudo apenas em termos descritivos:

H5 — O impacto emocional associa-se a algumas características clínicas da EN.

Aparentemente o impacto emocional parece associar-se mais com a EN frequente e com a presença simultânea de incontinência diurna. Considerando a prevalência e as características clínicas do grupo etário mais velho, esta associação pode ter repercussão na seleção de futuras terapêuticas.

Em termos descritivos não existiu relação aparente entre EN e *dificuldade de concentração nas atividades diurnas ou de aprendizagem*. Contudo, estas dificuldades foram reportadas em 37,5% e 25% das crianças, respetivamente (*vide* Apêndice 11). Em termos descritivos também não existiu aparente relação entre o sono profundo e a capacidade de concentração nas atividades diurnas. Para avaliar se as crianças com sono profundo têm menor capacidade em se concentrar nas atividades diurnas, foi aplicado o teste de associação de *Fisher* tendo-se obtido o *p-value* de $0,654 > 0,05$, que confirma que não existe evidência estatística para afirmar a referida associação (*vide* Apêndice 12). A literatura refere que perturbação do sono da criança tem consequências no seu humor, condicionando fadiga, sonolência diurna e diminuição do desempenho escolar (Iscan & Ozkayın, 2020). Embora aparentem ter um sono mais profundo, as crianças com EN severa têm dificuldade em despertar completamente (Yeung et al., 2008) e apresentam uma fragmentação do sono (van Herzele et al., 2015). Apesar do seu verdadeiro significado permanecer pouco claro (Pedersen et al., 2020), a resolução da EN melhora o sono cronicamente perturbado, com efeitos favoráveis no comportamento diurno, no desempenho executivo da criança (Nevés et al., 2020) e no funcionamento neuropsicológico (van Herzele et al., 2016).

Assim, tanto em termos descritivos como de inferência estatística, a sexta hipótese não foi

validada:

H6 – A EN interfere com a capacidade de concentração e com a aprendizagem escolar.

Contudo, mesmo que seja pouco significativo, o número de crianças detetado com as referidas associações justifica intervenção terapêutica. A limitação da sua aprendizagem pode comprometer o desenvolvimento adequado de todo o potencial futuro de cada uma das crianças, com conseqüente repercussão na sociedade.

A prevalência de *comorbilidades associadas* foi significativa. Entre estas, a presença de obstipação foi mais baixa do que seria esperado considerando a literatura disponível (Santos et al., 2017). A justificação pode dever-se ao facto de que a obstipação pode ser subavaliada pelos pais das crianças, (Nevés et al., 2020), que foram aqueles que responderam aos inquéritos. As comorbilidades associadas devem ser rastreadas e precocemente orientadas, sob risco de interferirem negativamente com a evolução e tratamento da EN (Tarcán et al., 2020), condicionando a necessidade de disponibilizar uma equipa multidisciplinar para o efeito. O elevado número de casos com EN frequente e de comorbilidades no grupo de crianças com 10 ou mais anos de idade sugere que a diminuição da prevalência esperada para essa idade não ocorreu devido a esses motivos (Nevés et al., 2020).

Na amostra estudada, 19% das crianças com EN referiram continuar a *usar fralda de noite*, o que reflete o eventual impacto ecológico, financeiro e emocional da EN (van Aggelpoel et al., 2021). Não foram estudados os respetivos motivos.

No presente estudo, todas as crianças usavam as *casas de banho das escolas*. Não foram avaliadas as condições físicas das respetivas instalações. Apesar destes dados não serem consensuais com os da literatura, sabe-se que a tolerância dos profissionais de educação vai diminuindo à medida que a idade da criança aumenta (Cooper et al., 2003). A reduzida idade desta população poderá justificar a discrepância entre este estudo e o que foi descrito previamente na literatura.

5.4. Procura de ajuda médica devido à EN

Constatou-se que 50% das famílias das crianças com EN não tinham procurado *ajuda médica*, o que é consensual com a literatura publicada. Num rastreio escolar previamente realizado, detetou-se que 56% de famílias de crianças com EN nunca tinham procurado ajuda médica (Acikgoz et al., 2021). Noutro estudo apenas 28,4% de famílias tinham procurado ajuda médica e 48% tinham-na procurado recorrendo a medicinas alternativas e a apoio junto a familiares mais velhos (Shah et al., 2018). O desconhecimento da existência de tratamento, a relutância em realizá-lo, a noção de que a falência do mesmo é grande ou a sensação de que a EN é um problema socialmente inaceitável foram alguns dos motivos apontados (Fockema et al., 2012). No presente estudo não foram indagados, pelo que não são conhecidos os respetivos motivos.

Desta forma, em termos descritivos, a sétima hipótese do estudo não foi validada:

H7 – A maioria das famílias das crianças com EN procurou ajuda médica devido às queixas.

Sendo consensual com a literatura, confirma-se a necessidade de instituir iniciativas de sensibilização e medidas de rastreio capazes de detetar e orientar mais precocemente estas situações.

Não tendo sido avaliados os respetivos motivos, recorrendo aos dados disponíveis tentou averiguar-se se existiriam associações prováveis com algumas variáveis. Em termos descritivos constatou-se que a procura de ajuda médica pelas famílias parecia relacionada com o grupo etário mais velho, com o facto de a criança se sentir triste/angustiado com a EN, com o facto de a criança se recusar a participar em atividades sociais e com o grupo etário mais velho dos pais, sobretudo da mãe. Para avaliar se existia relação entre o aumento da idade dos pais e a procura ou não de ajuda médica para o filho com EN aplicou-se o teste *Mann-Whitney*, tendo-se obtido um *p-value* > 0,05. Conclui-se que a diferença entre a procura de ajuda médica e o aumento da idade dos pais não é estatisticamente significativa. Em termos descritivos, a existência de história familiar de EN e as habilitações literárias dos pais não pareceram relacionar-se com a procura de ajuda médica (*vide* Apêndice 13). A nacionalidade das famílias não foi um fator relevante, uma vez que todas as crianças com EN tinham nacionalidade exclusivamente portuguesa. Em termos descritivos, os recursos económicos também não pareceram condicionar a procura de ajuda, uma vez que não se verificou discrepância de rendimento salarial anual entre o grupo que procurou e o que não procurou ajuda médica. A preocupação com a EN da criança reportada por pelo menos um dos familiares também não pareceu um fator importante na procura de ajuda médica. Foi referido previamente que a história familiar positiva leva a que alguns pais negligenciem a situação, enquanto noutras situações está associada a maior intensidade de agressão física (Ferrara et al., 2016). Cerca de 43% dos pais reagem com repreensões e raiva, um número menor reage com represálias físicas. O nível socioeconómico da família, o nível educacional da mãe, a idade da criança com EN e a ordem de nascimento da criança na família são fatores que parecem influenciar a procura de ajuda médica (Tai et al., 2017), sendo que o último deles não foi avaliado no presente estudo.

Constatou-se uma distribuição aparentemente equitativa entre o apoio prestado por cuidados de saúde públicos e privados de saúde. O tempo de espera foi maior para a consulta em hospital público, que exigia referência prévia dos CSP. Esta via de acesso pareceu limitar a acessibilidade, aumentar o tempo de espera e, eventualmente, condicionar a sobreposição de cuidados, com aumento do absentismo escolar e laboral. O facto de o presente estudo ter decorrido em época de pandemia pode justificar uma menor procura de ajuda médica. Esta pode justificar-se pela escassez de recursos humanos no setor público e pela impossibilidade de recurso a alternativas privadas devido ao impacto económico provocado pela crise, como foi referido previamente (Ribeiro, 2021).

5.5. Características clínicas da EN

Na presente amostra, 69,2% das crianças com sintomas prévios ou atuais de EN eram do *gênero masculino*, com uma prevalência de 9,4% para o gênero masculino e de 6,7% para o gênero feminino. Em termos descritivos, verificou-se assim um predomínio do gênero masculino e uma elevada incidência de *história familiar* positiva da doença nas crianças com EN. Os dados encontrados são compatíveis com a literatura previamente publicada (Huang et al., 2020), mas pouco orientadores em termos clínicos (Nevéus et al., 2020).

A frequência de *EN primária* foi sobreponível à descrita na literatura, mas registou-se um predomínio da *ENNM* (*vide* Apêndice 15), contrariamente ao que está descrito (Kuwertz-Bröking & von Gontard, 2018). Estes resultados podem ser justificados pela metodologia usada. O questionário aplicado permitiu uma pesquisa exaustiva e sequencial das queixas urinárias diurnas e de comorbilidades o que corrobora a literatura que refere que um escrutínio mais adequado aumenta a probabilidade de detecção de sintomas urinários ligeiros e, conseqüentemente, dos casos de *ENNM* (von Gontard et al., 2020). Também foi significativo o número de comorbilidades detetado, sobretudo no grupo etário mais velho, o que pode ser responsável pela elevada prevalência de EN nesta faixa etária. A EN associa-se, frequentemente, com sintomas comportamentais relevantes (39,2%) e com problemas psiquiátricos (28,3%), com alguns destes problemas a comprometerem o desenvolvimento da criança e a adesão terapêutica, interferindo com o prognóstico da incontinência (von Gontard et al., 2020). Por outro lado, foi publicada uma prevalência de 3,1% de incontinência urinária aos 10-15 anos de 3,1%, sendo que 1,7% delas tinham queixas exclusivamente noturnas, 0,9% tinham queixas noturnas e diurnas e 0,5% tinham queixas exclusivas de incontinência diurna (Acikgoz et al., 2021). Uma vez que a incontinência diurna exclusiva não foi rastreada na população presentemente estudada, é possível que o número real de crianças com incontinência urinária seja ainda maior do que o que foi registado. Assim, de acordo com os dados obtidos, presume-se que será necessário um predomínio de recursos multidisciplinares especializados hospitalares na abordagem desta população, antevendo-se um previsível atraso na resolução da EN e uma menor probabilidade da sua resolução espontânea, face às características desta população.

Assim, a oitava hipótese não foi validada:

H8 – A maior parte das crianças com EN apresenta EN primária e ENM.

Contrariamente ao descrito na literatura, predominou o número de casos de *ENNM* relativamente aos de ENM. Estes dados associados com as comorbilidades registadas pressupõem a necessidade de reforçar a equipa multidisciplinar de especialidades hospitalares.

Os antecedentes pessoais referidos de infeção urinária sugerem a possibilidade de patologia subjacente com necessidade de investigação mais detalhada, estando já confirmado um caso de refluxo vesicoureteral. Apesar da suspeita de eventual patologia subjacente e do desconhecimento

dos motivos por que foram realizados, o número de *exames complementares de diagnóstico* realizados (nomeadamente análises de sangue) parece exceder o das recomendações preconizadas (Nevéus et al., 2020).

O regime presencial de consultas foi o preferido pela maioria das famílias. A única família que preferiria consultas pelo telefone nunca procurara ajuda prévia. A família que preferiu o regime por videoconferência era seguida por Pediatra particular.

No presente estudo, algumas crianças referiram que tinham tratamentos específicos em curso, apresentando-se já com melhoria dos sintomas.

A percentagem de crianças com acompanhamento médico especializado era superior à das que procuram ajuda pela EN. Calcula-se que este acompanhamento se deva às comorbilidades associadas, desconhecendo-se se a EN terá sido abordada no respetivo seguimento.

Assim, em face dos resultados, admite-se a possibilidade de poder intervir para melhorar a atual abordagem clínica da EN.

6. Impacto do estudo na gestão de cuidados de saúde na EN

Os sintomas urinários constituem um problema de saúde multifatorial na idade escolar. Com o intuito de o combater foram sugeridos programas de gestão de risco e de rastreio precoce nas escolas (Savaser et al., 2018), inclusão do tema na formação curricular dos professores promovendo a sua colaboração na prevenção, rastreio e tratamento da EN (Cooper et al., 2003) e implementação de políticas de saúde que sensibilizem as famílias para o problema, assegurando diagnóstico e terapêutica precoces (Mohammadi et al., 2019). Cerca de um terço dos doentes que tiveram EN na infância persiste com sintomas de poliúria, apesar da resolução da enurese e um quarto deles continua a relatar alguma forma de incontinência urinária (Chan & Wong, 2019). A prevalência de doenças do pavimento pélvico e sintomas urinários em mulheres nulíparas duplica se existir história prévia de EN (Othman et al., 2021), sintomas que representam elevado impacto na qualidade das suas vidas (maiores níveis de ansiedade, depressão e isolamento social) e justificam a implementação de medidas preventivas num nível de prioridade semelhante ao da prevenção das doenças cardiovasculares e da saúde mental (Hebert-Beirne et al., 2021). O “Dia Mundial da Enurese” constitui uma iniciativa pioneira na sensibilização da comunidade de que a EN é uma condição médica comum que pode e deve ser tratada (informação sobre esta atividade ser consultada em www.worldbedwettingday.com).

Tendo em conta as considerações teóricas, as necessidades detetadas e os recursos disponíveis, tenta-se em seguida elaborar um projeto capaz de dar resposta eficiente, efetiva, equitativa, oportuna, acessível e centrada nas características e necessidades da população estudada. Rastreios e orientações mais precoces condicionarão uma maior afluência aos serviços de saúde, cuja resposta se encontra condicionada pela limitação de recursos humanos e pela pressão de contenção de custos. A avaliação da reestruturação dos cuidados de saúde deverá contemplar a contabilização dos seus efeitos a curto e a longo prazo.

6.1. Premissas de base

Assim, consideraram-se como premissas para a elaboração do presente projeto:

1 – Sustentabilidade no seu “*Triple Bottom Line*”: financeiro, social e ambiental (Buller & Mcevoy, 2016);

2 – “*Quadruple Aim*”, que visa melhorar a experiência do doente, melhorando os resultados da saúde da população, sem aumento dos custos, sem descurar o bem-estar da equipa de trabalho (Bodenheimer & Sinsky, 2014);

3 – “*Health Systems Science*” que encara o repensar e a análise do sistema como um todo (*vide* Anexo A), num processo dinâmico de aprendizagem e melhoria contínua, com recurso a parcerias e tecnologia adequada, tentando colmatar o fosso existente entre a formação académica e a prática

clínica (Bartoletta & Starr, 2021) ;

4 – Sistema de digitalização desenvolvido, integrado, melhorado e adaptado às necessidades. Deveria compreender uma plataforma digital de dados inovadora e segura, capaz de facilitar a comunicação transversal entre profissionais e famílias, respeitando a ética e a legislação em vigor, incluindo o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados. A mesma base deveria integrar, simultaneamente, a capacidade de recolher, analisar e integrar informação de várias vertentes:

a) informação clínica detalhada dos doentes, passível de partilha entre instituições diferentes;

b) integração de protocolos terapêuticos (proporcionando um tratamento de mais qualidade);

c) medição de qualidade (*inputs*, processos ou *outputs* e resultados ou *outcomes*) e os respetivos custos (com transparência para possibilitar a realização de *benchmarking*);

d) *feedback* dos utentes, para melhoria contínua do sistema orientada pela experiência vivida pelo doente (World Health Organization, 2018);

e) idealmente deveria ter incorporado um *link* de triagem que seria enviado pela escola a cada encarregado de educação e cuja resposta desencadearia uma orientação automática para os cuidados de saúde. Esta forma de triagem permitia garantir mais sigilo, característica particularmente relevante nesta patologia;

f) idealmente deveria ainda contemplar uma via de comunicação estreita entre a população e a equipa prestadora de cuidados de saúde.

5 – Aproveitar o conhecimento dos profissionais mais experientes para elaborar e liderar projetos inovadores e sustentáveis, sugerindo-se uma reestruturação do sistema assente em cinco premissas: reconhecimento de necessidades de saúde partilhadas por um conjunto de doentes com necessidades similares, desenho de soluções que melhorem os *outcomes* que respondem às necessidades detetadas, integração de equipas de aprendizagem que consigam pensar conjuntamente, medição de *outcomes* (na ótica dos doentes: capacidades, conforto e calma) e custos, e incremento progressivo desses resultados estendendo-os a mais populações na proximidade dos respetivos domicílios (melhores resultados permitem exigência de melhores financiamentos, melhoram a experiência e posterior expansão de parcerias) (Teisberg et al., 2020).

A *condição clínica* selecionada foi a EN, que define as necessidades similares do grupo a tratar.

O projeto seria aplicado de forma pioneira no concelho de Almeirim, com estreita colaboração entre os CSP do concelho e as especialidades hospitalares do Hospital Distrital de Santarém. Seria de considerar a possibilidade de crescimento da equipa e expansão progressiva de prestação de cuidados de saúde a polos mais distantes de atendimento, apesar de manter a centralização da diferenciação.

Os *recursos físicos e humanos* devem ser adequados às necessidades e reajustados de uma forma dinâmica. De acordo com os dados recolhidos, os recursos humanos devem compreender uma equipa multidisciplinar composta por Pediatra (com formação específica em uronefrologia e desenvolvimento

psicomotor), Fisiatra/Fisioterapeuta, Psiquiatra da Infância e Adolescência/Psicólogo com experiência em terapêutica cognitivocomportamental, Otorrinolaringologista, Médicos de Medicina Geral e Familiar dos CSP, Enfermeiros com formação especial (Pediatria, Saúde Escolar, Uroterapia). Sob a forma de cuidados integrados de saúde, os horários individuais de trabalho deveriam ser organizados de forma a garantir o trabalho coordenado de toda a equipa, sem esquecer que os mesmos profissionais não tratam só esta condição clínica e se encontram distribuídos por outras tarefas clínicas. As instalações físicas deveriam ser rentabilizadas e adaptadas de acordo com as disponibilidades. Mantendo a centralização da diferenciação, deve procurar-se prestar o máximo de cuidados possível na proximidade geográfica da população, deslocando preferencialmente a equipa de trabalho e poupando viagens e recursos às famílias das crianças. Para isso, a equipa deve rodar por diferentes locais, periodicamente e sempre que possível. Uma componente administrativa deve acompanhar a equipa, permitindo a conexão/conversão dos registos para a instituição de origem de cada um dos profissionais. Os recursos tecnológicos indispensáveis devem estar garantidos e os processos devidamente protocolados e acessíveis a todos os profissionais da equipa. O recurso à telemedicina seria usado sempre que possível e de acordo com as características de cada família.

Deveria proceder-se a uma *expansão de parcerias* com as autarquias e agrupamentos escolares, visando uma colaboração na prevenção, na sensibilização e, eventualmente, no rastreio precoce e sigiloso e no apoio nos cuidados a prestar durante os respetivos tratamentos individuais. Parcerias com as autarquias poderiam tornar viável o encaminhamento de fundos específicos para o projeto, nomeadamente para o desenvolvimento digital da plataforma desejada. Por outro lado, o estabelecimento de parcerias institucionais locais (ciências da educação, educação médica, gestão, estatística e digitalização) permitiria um trabalho simbiótico entre diferentes instituições, orientado para objetivos convergentes comuns, destinados a satisfazer cada vez melhor as necessidades da população que servem.

A *avaliação* deveria ser realizada de forma periódica, com objetivos por equipa, incentivando a coesão dos seus membros, a aprendizagem e a melhoria contínua do sistema, podendo ser extensível às parcerias. O seu foco deveria centrar-se nos resultados e não no volume, recompensando a eficiência e criação de valor, que deveria ser mensurável sob várias vertentes: processos (conhecimento médico e condição de base do doente com ajuste de risco), estruturas (instalações, equipamento e recursos humanos), experiência e adesão do doente, *outcomes* (incluindo os avaliados pelo doente, as condições de base do doente e o ajuste do risco associado) e custos totais por média de doente. O *feedback* dado por profissionais e utentes deve ser usado para promover a melhoria contínua do sistema. Devem integrar-se Visão e Missão das diferentes instituições envolvidas no processo. Considerando a limitação imposta pela legislação e pelas medidas políticas de financiamento

público, a forma alternativa de recompensar a eficiência e criação poderia processar-se através do financiamento da respetiva formação. A angariação dos fundos necessários poderia ser obtida através da criação e desenvolvimento de Associações específicas cujo lucro obtido reverteria para esses fins. A Certificação de Qualidade deveria constituir o culminar do processo, garantindo segurança e qualidade de atendimento, conferindo notoriedade e rigor ao projeto.

Com o intuito de evitar o *desperdício*, aumentar a eficiência, a efetividade e a segurança poderiam ser elaboradas *guidelines* de “*The Choosing Wisely Campaign*” (Kamzan & Ng, 2021).

6.2. Operacionalização do projeto

A operacionalização do projeto seria organizada de acordo com o organograma da figura 6.1.

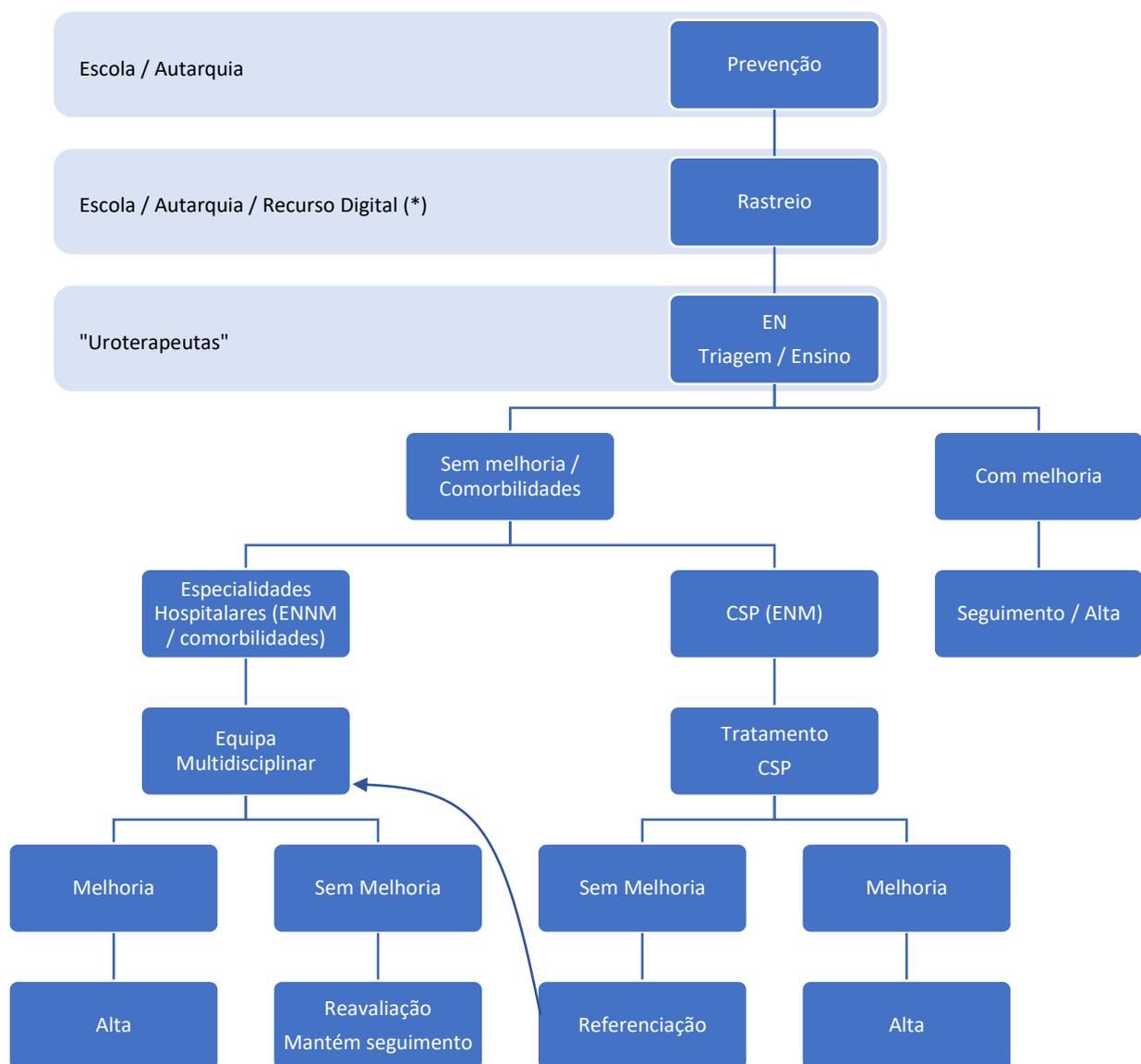


Figura 6.1 - Projeto de abordagem multidisciplinar da enurese.
 (*) logo que fosse possível o desenvolvimento de uma plataforma digital adequada.
 Fonte: elaboração da autora.

Idealmente, o rastreio da EN deveria ser incorporado na plataforma digital, mediante integração de um *link* composto por um questionário de triagem, que seria enviado aos encarregados de educação de todas as crianças através da via de comunicação oficial institucional escolar. A sua resposta desencadearia uma orientação automática e sigilosa para os CSP ou para a equipa hospitalar, de acordo com as características clínicas e com os algoritmos introduzidos. Na indisponibilidade dessa plataforma, tais funções seriam integradas nas medidas de atuação de uma subequipa da equipa multidisciplinar.

Esta subequipa seria designada por uroterapeutas e seria composta por elementos técnicos menos diferenciados (enfermeiros da Saúde Escolar/CSP/Pediatria), com formação específica para o efeito, constituindo parte integrante da equipa multidisciplinar. Além do rastreio, a sua função incluiria também medidas de prevenção e primeira abordagem de uroterapia individual e/ou coletiva, sendo todas elas instituídas no terreno, junto da comunidade. Deveria orientar-se por algoritmos previamente elaborados e coordenar funções com a restante equipa multidisciplinar e com os profissionais da ação educativa e das autarquias. Para além disso deveria permanecer o elo de ligação entre a comunidade e a equipa multidisciplinar durante o tempo da intervenção individual, permitindo uma comunicação mais adequada e contribuindo para uma maior adesão terapêutica e maior efetividade do tratamento. A plataforma digital a desenvolver deveria integrar características que facilitassem essa possibilidade de comunicação. Entre as medidas de prevenção seriam incluídas iniciativas de ensino e sensibilização da comunidade (junto das famílias, escolas e profissionais de saúde) para: hábitos de alimentação saudável, regras de higiene do sono, bons hábitos de micção e defecação, programas de prática de exercício físico e participação na implementação de métodos de sucesso para o treino de controlo de esfíncteres (van Aggelpoel et al., 2021). Os uroterapeutas seriam ainda responsáveis pela instituição de uroterapia padronizada. Se concluída com sucesso no período preconizado, essas crianças teriam alta e não chegariam a ser observadas pela restante equipa.

A equipa multidisciplinar deveria ser orientada por algoritmos comuns, previamente elaborados e periodicamente revistos e melhorados. A triagem seria orientada para o rastreio das características clínicas individuais e eventuais comorbilidades associadas (*vide* Anexo G e O), com pesquisa e orientação precoce dos sinais de alarme (*vide* Anexo F). O recurso a materiais apropriados para explicação da fisiologia normal (*vide* Anexo P) fomentaria uma melhor comunicação e empatia entre profissionais de saúde/criança e respetiva família, com consequente melhoria da adesão terapêutica. Explicações detalhadas também facilitariam a instituição de uroterapia padronizada: ensinamentos sobre ingestões hídricas apropriadas à idade (*vide* Anexo Q), sobre posturas adequadas de micção e defecação [evitando-se posturas incorretas (*vide* Anexo R)] e perceção da importância da quantificação do volume e frequência de micções, bem como da ingestão de líquidos, entre outras medidas.

Deveriam solicitar-se os exames complementares estritamente necessários (*vide* Anexo H), com prescrição médica devidamente protocolada (*vide* Anexo K e N), coadunando eficiência, efetividade e envolvimento da criança/família na sua escolha. A abordagem inicial (*vide* Anexo I) e as avaliações subsequentes nos CSP (*vide* Anexo J) obedeceriam a algoritmos predefinidos. O tratamento médico preconizado nos CSP seria restrito (*vide* Anexo K), ficando reservado o tratamento mais diferenciado para as especialidades hospitalares, com centralização da diferenciação. Os critérios de melhoria e cura serviriam de orientação para seguimento, abordagem terapêutica, referenciação e alta (Chase et al., 2018) (*vide* Anexo L). Por um lado, situações simples com boa evolução seriam orientadas exclusivamente pelos uroterapeutas. Por outro lado, ENM que não resolvesse com a uroterapia convencional seria orientada para os CSP. Por sua vez, ENNM sem resposta a uroterapia convencional, ENM sem resposta à terapêutica instituída nos CSP e EN com comorbilidades associadas seriam orientadas para as especialidades hospitalares. A criança e respetiva família deveriam ser envolvidas na escolha da terapêutica mais adequada, fomentando uma maior adesão e sucesso terapêuticos. As consultas de seguimento poderiam ser realizadas em regime de teleconsulta sempre que possível, ponderando as disponibilidades de cada família.

Os gabinetes de saúde das escolas ou eventuais instalações alternativas disponíveis poderiam ser usados para realizar a consulta de rotina de Saúde Infantil dos 6 anos (habitualmente realizada nos CSP) e todas as consultas de seguimento possível. O ambiente físico deveria ser amigável para as crianças e possuir os recursos físicos indispensáveis a uma adequada avaliação clínica (balança, esfigmomanómetro, escalas de medição de altura, estetoscópio, otoscópio, eventual fluxómetro portátil, escalas de rastreio de visão e audição). Nesta consulta também seria feito o rastreio, triagem e encaminhamento dos casos previamente desconhecidos.

A transferência clínica para os especialistas de adultos deveria estar acautelada para indivíduos de 18 anos com persistência de sintomas. Para isso seria necessário estabelecer conexão entre a equipa e os especialistas hospitalares de adultos (Uroginecologistas, Urologistas e Fisiatras). Esta equipa conjugada com a pediátrica formaria um “núcleo de incontinência”, orientado por terminologia e abordagem comuns, garantindo a continuidade adequada dos cuidados (von Gontard et al., 2017).

Para melhorar a qualidade da comunicação entre decisores políticos e profissionais de saúde, bem como para divulgação e expansão da implementação deste projeto a outras populações, poderia recorrer-se à Comissão Nacional de Saúde Materna da Criança e Adolescente (CNSMCA), Comissão Regional da Saúde Materna e da Criança e Adolescente (CRSMCA) e Unidade Coordenadora Funcional (UCF).

Após elaboração do referido plano estratégico, este deverá ser colocado em ação e avaliado de forma periódica, visando uma melhoria contínua do sistema, de forma ativa e em equipa (*vide* Figura 6.2).

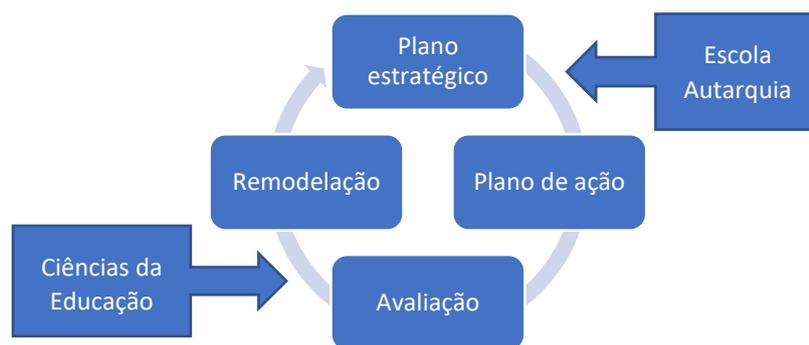


Figura 6.2 - Operacionalização e melhoria contínua do projeto de abordagem da enurese.
Fonte: elaboração da autora.

Para a *formação* deveria ser disponibilizado o tempo adequado e promovida a participação financeira possível. A equipa deveria ser membro a ICCS e participar regularmente nas suas iniciativas. A aprendizagem individual deveria converter-se em coletiva contribuindo para a construção e melhoria contínua do sistema. Reuniões periódicas de toda a equipa deveriam ser usadas para esse fim. A deteção de erros deveria ser analisada de forma construtiva e não punitiva, com o intuito de melhorar a qualidade e segurança dos cuidados prestados. A formação dos profissionais de saúde deveria contemplar o conhecimento dos preços de cada intervenção/terapêutica instituída, para que esses critérios também sejam considerados no momento da sua escolha.

Idealmente, a *avaliação* deveria compreender objetivos por equipa, que seriam do domínio de todos os profissionais envolvidos e deveriam incluir os parâmetros previamente referidos: recursos físicos, tecnológicos e humanos, processos aplicados, *outcomes* e custos. Os *outcomes* deveriam integrar a quantificação total do número de crianças tratadas, do tempo envolvido nesse tratamento, com ajuste dos respetivos fatores de risco (nomeadamente a presença de comorbilidades), a evolução da prevalência depois de instituídas as medidas de prevenção, o *feedback* dos utentes e profissionais. Auditorias internas e externas deveriam avaliar processos, recursos físicos, tecnológicos e humanos. O *feedback* dos utentes deveria ser considerado na avaliação e reconstrução do projeto, permitindo uma intervenção dos cidadãos na construção do projeto.

A *expansão de parcerias* da saúde com as autarquias facilitaria a implementação de hábitos de vida mais saudáveis (participando na elaboração das ementas escolares e em projetos de promoção de exercício físico). Por outro lado, esta parceria poderia facilitar o acesso a fontes de financiamento destinadas ao desenvolvimento de projetos inovadores. Os fundos públicos poderiam financiar projetos privados, com condições, cláusulas e prazos previamente definidos e penalizações inerentes ao seu incumprimento. A eventual criação de patentes e os lucros obtidos deveriam ser distribuídos equitativamente, garantindo investimento público posterior e contribuição na melhoria contínua do sistema. A extensão de parcerias da saúde com as escolas promoveria a sensibilização e rastreio

precoces, enquanto facilitaria uma atuação conjunta nas vertentes preventiva e curativa dos problemas urinários. As parcerias com as instituições acadêmicas locais poderiam ser concretizadas com a realização recíproca de estágios nas diferentes instituições de formação científica (educação médica, gestão, estatística, digitalização). Tais estágios deveriam ser financiados de acordo com o valor criado na capacidade de resposta às necessidades da população. Dessa forma poderiam tornar-se fontes geradoras de conhecimento construtivo recíproco, de descoberta e eventual retenção de talentos.

Gestão e liderança intermédias nas diferentes instituições trabalhariam em sintonia através da convergência de objetivos, permitindo criar mais valor na resposta às necessidades da população comum que todas servem.

6.3. Ganhos para a saúde e gestão em saúde

Em termos clínicos, investimento primordial na *prevenção* da doença seria fonte de poupança nos custos inerentes aos respetivos tratamentos. Para além disso, constituiria fonte promotora de saúde e de bem-estar da população, com repercussão na sua eventual produtividade. Medidas de sensibilização geral e condições para a implementação de hábitos e regras de vida saudável promoveriam aumento de ingestão de fibras e redução da ingestão de alimentos e bebidas açucaradas que diminuiriam a produção excessiva de urina, enquanto contribuiriam para uma diminuição da obstipação, da obesidade e do risco cardiovascular. Regras de higiene do sono melhorariam a qualidade do mesmo, diminuindo a EN, enquanto melhorariam a qualidade das atividades diurnas e da aprendizagem. Medidas capazes de aumentar a prática do exercício físico diminuiriam o risco cardiovascular, de obstipação e de obesidade. Bons hábitos de defecação e micção desde o desfralde facilitam o armazenamento e esvaziamento adequado de urina e fezes, minimizando o futuro risco de problemas urinários. Assim, apesar da dificuldade na sua quantificação, medidas destinadas à prevenção e tratamento da EN também acrescentariam valor a outras áreas da saúde.

O *rastreio e orientação* precoce da EN e das comorbilidades associadas tornariam o tratamento mais efetivo, encurtando tempos totais de tratamento, diminuindo o número total de consultas e das listas de espera, permitindo poupar recursos financeiros e humanos.

A *integração vertical e horizontal de cuidados de saúde* permitiria concentrar o maior número de cuidados de saúde no início da cadeia e nos profissionais com menor diferenciação, tornando-os menos onerosos. Uma distribuição mais adequada dos cuidados entre as diferentes categorias de diferenciação dos profissionais de saúde reservaria maior disponibilidade relativa a cada um deles. No início da cadeia, uma melhor comunicação entre profissionais menos diferenciados e a população seria determinante na futura adesão terapêutica e conseqüente sucesso terapêutico. Maior disponibilidade dos profissionais mais diferenciados ficaria destinada ao tratamento dos casos clínicos mais

complexos, mantendo a centralização da diferenciação. Esta última seria responsável pelo aumento do volume de casos tratados e consequente experiência prática no tratamento da doença. Sem aumentar os respetivos horários individuais, uma melhor coordenação entre CSP e cuidados hospitalares fomentaria uma melhoria dos conhecimentos clínicos dos profissionais dos CSP e dos conhecimentos científicos dos especialistas, facilitaria a comunicação entre diferentes profissionais de saúde e destes com a comunidade e evitaria sobreposição desnecessária de cuidados. A elaboração de algoritmos de orientação obrigaria a uma formação científica continuada, evitaria o desperdício e aumentaria a efetividade e eficiência. A integração administrativa, imprescindível para o apoio e registo de dados, garantiria a rentabilização dos diferentes recursos humanos e um registo adequado com consequências relevantes nos futuros financiamentos públicos, indispensáveis ao funcionamento do sistema.

A rentabilização dos *recursos físicos* deveria permitir a presença periódica simultânea de profissionais de CSP e de alguns especialistas hospitalares, com observação imediata dos casos referenciados no mesmo dia da triagem e garantindo o maior número possível de seguimento próximo da área de residência. Isto permitiria reduzir tempos de espera e de tratamento, evitaria deslocamentos às famílias, minimizando o absentismo escolar e laboral das famílias. Por outro lado, teria um impacto sobretudo relevante nas famílias com menos recursos, facilitando o tratamento de crianças mais carenciadas, aumentando a acessibilidade e equidade dos cuidados de saúde.

A divulgação de todos os resultados obtidos no processo da *avaliação* deveria ser partilhada de forma transparente com toda a equipa, fomentando o bem-estar dos profissionais envolvidos, a sua participação ativa na construção e melhoria do sistema, evitando o absentismo, promovendo melhor gestão dos recursos disponíveis e dos consequentes *outcomes*. O mérito deveria ser reconhecido e recompensado, para manter a motivação e bem-estar dos profissionais envolvidos e a retenção de talentos. Condicionantes legais e financeiras obrigam a alguma criatividade na elaboração de recompensas alternativas. Um investimento na formação traria benefícios individuais e coletivos, enquanto garantiria a construção e melhoria dinâmica do sistema. Sendo o reconhecimento do mérito grande fonte de motivação, ele não devia ser descuidado na avaliação das parcerias previamente estabelecidas, pelo que deveria estender-se aos profissionais de todas as instituições envolvidas, que deveriam ser agraciadas com referências enaltecedoras dos respetivos resultados. Atribuição de “títulos” como resposta aos resultados obtidos poderiam incluir: “Escola amiga das crianças com problemas urinários”, ou “Escola promotora de hábitos de vida saudável nas crianças”, ou “Autarquia amiga das crianças com problemas urinários”, ou “Autarquia empenhada no crescimento de crianças saudáveis”.

A *intervenção ativa dos cidadãos* fomentaria atitudes mais construtivas e mais recetivas às

alterações a instituir, enquanto funcionaria como fonte fidedigna de dados na avaliação das necessidades e preferências da população.

O *desenvolvimento tecnológico* melhoraria o funcionamento global do sistema, através da integração máxima de dados. A triagem e orientação automática integrada numa plataforma digital permitiria manter o sigilo médico imprescindível a qualquer ato médico e que, nesta patologia em particular, constitui um potencial fator gerador de confiança. Idealmente, também deveria integrar a desejável intervenção dos cidadãos. Para além disso, esse desenvolvimento poderia vir a ser aplicável e útil noutras áreas, fomentando o espólio da digitalização de outros projetos, enquanto poderia funcionar como fonte de lucros a auferir no futuro.

As crianças são um grupo particularmente vulnerável da sociedade. Adversidades ocorridas durante o seu desenvolvimento podem comprometer seriamente o seu potencial futuro. Melhorando os *outcomes* de todas as crianças toda a sociedade beneficiará, com um retorno muitas vezes superior ao investimento previamente realizado. A demora necessária para a aferição dos resultados finais deve ser uma das componentes imprescindíveis a considerar no processo inicial da elaboração de todos os projetos cujos benefícios são sobretudo quantificáveis a longo prazo.

O presente projeto destina-se a uma aplicação local de cuidados, mas com possibilidade de ser expandido a outras regiões ou servir de base à abordagem de outras doenças crónicas.

7. Conclusões

7.1. Conclusões do trabalho

O estudo empírico realizado conseguiu atingir o objetivo proposto. Durante o período de 6 semanas em que decorreu, seguiu de acordo com o curso previsto e foi muito importante para refletir sobre a doença e a melhor forma de gerir a sua abordagem. No que concerne à EN, embora a literatura seja profícua na divulgação das necessidades destas crianças, são poucas as iniciativas instituídas com o intuito de promover um tratamento abrangente e condigno da EN. O grau de prioridade de intervenção nesta doença mantém-se abaixo do de outras doenças crónicas pediátricas, provavelmente devido às inúmeras peculiaridades que a caracterizam. Muitas das elações retiradas deste estudo vieram reforçar a pertinência deste trabalho, justificando a importância de melhorar a gestão dos cuidados de saúde prestados, de forma a permitir um tratamento mais abrangente e condigno desta patologia.

Neste estudo, confirmaram-se algumas das relações previamente descritas entre a EN e dados demográficos particulares, que não são, no entanto, passíveis de intervenção. Entre eles, salientam-se alguns fatores que parecem influenciar o risco de desenvolver EN, tanto negativa como positivamente. Como fatores de risco, de referir o baixo nível cultural da mãe, os agregados familiares maiores, o género masculino e a existência de história familiar de EN; como fatores protetores, o nível socioeconómico da família mais elevado. Tal como era esperado, a maioria das remissões da EN registadas ocorreram de forma espontânea, com o aumento progressivo da idade da criança. Todavia, constatou-se que a prevalência de EN foi superior à descrita e à esperada, sobretudo no grupo etário com 10 ou mais anos de idade ainda a frequentar o primeiro ciclo, provavelmente devido às características clínicas dessa EN (EN frequente com probabilidade de resolução menos provável) e às comorbilidades associadas. Por outro lado, apesar da reduzida idade destas crianças, já foi perceptível o impacto emocional provocado pela EN. Este impacto pareceu estar mais associado com a EN frequente e com a incontinência diurna concomitante. Considerando que estas características são passíveis de intervenção médica, esta caracterização reforça a necessidade de intervenção clínica urgente. Para além disso, esse impacto aparentou instalar-se com a idade, parecendo anteceder a possibilidade de a criança se vir a recusar a participar em atividades sociais. Este dado confirma a necessidade de instituição de tratamento por razões psicológicas e sociais, denotando que o mesmo já vem atrasado para algumas destas crianças. Apesar de não ter havido uma associação aparente entre a EN e a existência de dificuldades de concentração nas atividades diurnas e de aprendizagem, os casos identificados não podem ser ignorados e justificam intervenção clínica, uma vez que a não aquisição de competências nesta idade pode comprometer o desenvolvimento do potencial futuro de cada uma das crianças afetadas, com conseqüente repercussão social. Finalmente, preocupa a

reduzida procura de ajuda médica para a doença. A solicitação de ajuda por parte das famílias pareceu ter associação com o aumento da idade da criança, com a evidência de algum impacto emocional provocado pela EN e com a sua interferência na atividade social da criança. A idade mais avançada dos pais, sobretudo a da mãe, também pareceu contribuir para uma maior procura de ajuda. Estes dados revelam que existe uma procura de ajuda muito tardia para as queixas, revelando uma necessidade premente de sensibilizar para o tema e de instituir rastreios e orientações mais precoces da doença. Registou-se um predomínio da ENNM e da EN primária. Foi relevante o número de comorbilidades associadas, surpreendendo a baixa prevalência de obstipação encontrada. Algumas características clínicas identificadas revelam uma população com casos complexos de EN. É provável que a sua deteção se deva ao facto de que foi feito um escrutínio exaustivo no inquérito realizado. A complexidade clínica reconhecida faz antever a necessidade de intervenção conjunta de uma equipa multidisciplinar de especialistas hospitalares, que se prevê ter de ser reforçada.

Numa fase em que a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde se encontra seriamente ameaçada, a resposta adequada a estas necessidades deverá compreender a elaboração de um projeto eficiente, mas sem prejuízo da globalidade da qualidade dos cuidados prestados. Dos resultados obtidos, infere-se que será urgente investir em medidas de prevenção, rastreio e orientação precoce da EN, fomentando o bem-estar da população, promovendo a saúde e prevenindo a doença e os custos inerentes ao seu tratamento. Uma equipa multidisciplinar prestando cuidados de saúde integrados permitiria concentrar o máximo de cuidados possível no início da cadeia (CSP), tornando-os menos onerosos. Por outro lado, um plano único inter e multidisciplinar melhoraria a comunicação dentro da equipa, promovendo aumento de conhecimento científico e clínico, diminuindo a sobreposição de cuidados, o desperdício e aumentando o grau de satisfação das crianças e suas famílias. Em última instância, estes fatores contribuiriam ainda para combater o absentismo laboral e escolar. Finalmente, a recompensa equitativamente distribuída e baseada em objetivos por equipa, fomentaria a motivação profissional, com repercussão nos resultados obtidos e integração no desejável conceito teórico de sustentabilidade (financeira, social e ambiental). As limitações legais constituem uma barreira à implementação de recompensas, sendo para isso requerida alguma capacidade criativa por parte de quem lidera e gere os recursos disponíveis. A avaliação permanente e dinâmica dos recursos disponíveis, dos processos, dos resultados obtidos com ajustamento de risco e dos respetivos custos deveria ser usada na melhoria permanente do sistema. O recurso a diversas parcerias externas (nomeadamente, com escolas e autarquias) que se integrariam nos cuidados prestados pelos serviços de saúde, complementando funções e recursos, seria muito enriquecedor para o funcionamento global do sistema. A intervenção dos cidadãos na construção do sistema aumentaria a sua consciencialização para uma utilização mais adequada dos recursos disponíveis, enquanto os tornaria mais recetivos às mudanças necessárias. O seu envolvimento na escolha da

terapêutica individual fomentaria uma maior adesão terapêutica enquanto promoveria maior responsabilização de cada cidadão sobre a sua própria saúde. O desenvolvimento digital seria outra componente importante de investimento.

Tal como referido por Ribeiro (2021), a fragilidade do atual sistema de Proteção Social em Portugal resulta de uma desadequada configuração de direitos face à base económica existente, com incapacidade política de conduzir as reformas necessárias em tempo útil. Estratégias futuras passam por integrar soluções diversificadas substituindo o atual papel centralizado nos hospitais por um outro centrado nas pessoas e na promoção da saúde, com os cidadãos como parceiros na promoção e nos cuidados de saúde fiáveis e com políticas orientadas para esse fim. A Saúde deverá ser transversal a outros setores, educando para a saúde e assim fomentando a transferência de uma lógica de quantidade de vida para uma outra de qualidade de vida. “Intervir com e sobre uma pessoa não pode ser feito sem ela”.

7.2. Recomendações e sugestões para políticas públicas em saúde

No contexto do trabalho realizado, sugerem-se políticas de investimento nos cuidados de saúde na criança, que constitui grupo particularmente vulnerável, mas alvo de prevenção por excelência. Permitindo o desenvolvimento do potencial que cada criança encerra em si, o retorno reverterá com benefício para toda a sociedade.

7.3. Inovações e limitações do trabalho

São inúmeras as orientações clínicas avulsas e recomendações disponíveis para o tratamento da EN. Elas visam prioritariamente a efetividade, mas nem sempre a enquadram com padrões de eficiência, equidade e acessibilidade em tempo útil aos cuidados de saúde. A elaboração de um projeto de resposta às necessidades da população estudada alicerçado no estudo, conjugação e aplicação de temas teóricos concretos (gestão em saúde e EN) tornou este trabalho inovador nesta área.

A grande limitação deste estudo é o reduzido tamanho da amostra, que inviabiliza a generalização das conclusões e limita o rigor das relações finais da avaliação estatística da população com EN. Por outro lado, o facto de o estudo ter decorrido em época de pandemia pode ter limitado a procura de cuidados médicos pelas crianças com EN, condicionando alguns dos resultados obtidos. Outra limitação é a inexistência de questionários confiáveis e previamente validados em português de Portugal, o que condiciona a avaliação fidedigna de algumas variáveis, nomeadamente a quantificação da qualidade de vida das crianças. O anonimato dos inquéritos garantiu confiança aos depoimentos prestados, considerando a maior relevância do sigilo nesta patologia, mas impossibilitou o contacto posterior sob a forma de entrevistas individuais, que teria permitido esclarecer algumas dúvidas

particulares. Porém, estas limitações não comprometem a elaboração do projeto proposto nem reduzem a sua pertinência.

7.4. Investigações futuras

Em termos académicos, o presente estudo sugere e abre caminho para investigações futuras com amostras de maiores dimensões para avaliação da relação entre variáveis demográficas, socioeconómicas e culturais e a prevalência de EN. Merecem interesse particular todas as características passíveis de intervenção, capazes de conduzir a adoção de novas práticas efetivas que visem uma melhoria nas vertentes preventivas ou curativas dos sintomas urinários.

A validação de questionários em português de Portugal previamente validados noutras línguas poderá também constituir matéria de futuros trabalhos científicos. Entre eles, recomendam-se questionários específicos para avaliação da qualidade de vida em crianças e das características clínicas da EN.

Adicionalmente, a digitalização constitui outro amplo campo de futuras investigações promotoras do seu desenvolvimento, com aplicabilidade em áreas muito diversas.

Porém, o principal desafio deste projeto constitui a sua aplicação prática a nível local, a sua posterior expansão geográfica e, eventualmente, o seu alargamento a outras doenças crónicas. Não menos desafiante será manter um processo de avaliação contínua e a longo prazo dos resultados alcançados, com vista à melhoria e reconstrução permanente do sistema.

8. Referências

- Acikgoz, A., Baskaya, M., Cakirli, M., Cemrek, F., & Tokar, B. (2021). The evaluation of urinary incontinence in secondary school children and risk factors: An epidemiological study. *International Journal of Clinical Practice*, 75(10). <https://doi.org/10.1111/ijcp.14657>
- Alto Comissariado da Saúde. (2009). *Comissão Nacional de Saúde da Criança e do Adolescente 2004-2008* (Alto Comissariado da Saúde, Ed.; 2nd ed.).
- Al-Zaben, F. N., & Sehlo, M. G. (2015). Punishment for bedwetting is associated with child depression and reduced quality of life. *Child Abuse and Neglect*, 43, 22–29. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2014.11.007>
- Arendt, H. (1958). *The Human Condition* (1st ed.). University of Chicago Press.
- Austin, P. F., Bauer, S. B., Bower, W., Chase, J., Franco, I., Hoebeke, P., Rittig, S., Walle, J. vande, von Gontard, A., Wright, A., Yang, S. S., & Nevés, T. (2016). The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: Update report from the standardization committee of the International Children's Continence Society. *Neurourology and Urodynamics*, 35(4), 471–481. <https://doi.org/10.1002/nau.22751>
- Baker-Smith, C. M., Sood, E., Prospero, C., Zadokar, V., & Srivastava, S. (2021). Impact of Social Determinants and Digital Literacy on Telehealth Acceptance for Pediatric Cardiology Care Delivery during the Early Phase of the COVID-19 Pandemic. *Journal of Pediatrics*, 237, 115-124.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.06.036>
- Barroso, F., Ramos, S., & Sales, L. (2021). *Guia Prático para a Segurança do Doente* (Lidel).
- Bartoletta, K. M., & Starr, S. R. (2021). Health Systems Science. *Advances in Pediatrics*, 68, 1–19. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2021.05.001>
- Batra, M., Pitt, M. B., St Clair, N. E., & Butteris, S. M. (2018). Global Health and Pediatric Education: Opportunities and Challenges. *Advances in Pediatrics*, 65(1), 71–87. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2018.04.009>
- Bauer, S. B., Nijman, R. J. M., Drzewiecki, B. A., Sillen, U., & Hoebeke, P. (2015). International Children's Continence Society standardization report on urodynamic studies of the lower urinary tract in children. *Neurourology and Urodynamics*, 34(7), 640–647. <https://doi.org/10.1002/nau.22783>
- Baxter, S., Johnson, M., Chambers, D., Sutton, A., Goyder, E., & Booth, A. (2018). The effects of integrated care: a systematic review of UK and international evidence. *BMC Health Services Research*, 18. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3161-3>
- Bento XVI. (2009). *A Caridade na Verdade*. Paulinas.
- Bodenheimer, T., & Sinsky, C. (2014). From Triple to Quadruple Aim: Care of the Patient Requires Care of the Provider. *Annals of Family Medicine*, 12(6), 573–576. <https://doi.org/10.1370/afm.1713>
- Bogaert, G., Stein, R., Undre, S., Nijman, R. J. M., Quadackers, J., Hoen, L. 't], Kocvara, R., Silay, S., Tekgul, S., Radmayr, | Christian, & Dogan, H. S. (2020). Practical recommendations of the EAU-ESPU guidelines committee for monosymptomatic enuresis-Bedwetting. *Neurourology and Urodynamics*, 39, 489–497. <https://doi.org/10.1002/nau.24239>
- Borg, B., Kamperis, K., Olsen, L. H., & Rittig, S. (2018). Evidence of reduced bladder capacity during nighttime in children with monosymptomatic nocturnal enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, 14(2), 160.e1-160.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2017.09.021>
- Bréaud, J., Oborocianu, I., Bastiani, F., Bouty, A., & Bérard, E. (2012). Troubles mictionnels de l'enfant : De la physiologie à la symptomatologie clinique. *Archives de Pédiatrie*, 19(11), 1226–1230. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.08.003>
- Breinbjerg, A., Rittig, S., & Kamperis, K. (2021). Does the development and use of modern disposable diapers affect bladder control? A systematic review. *Journal of Pediatric Urology*, 17(4), 463–471. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2021.05.007>
- Buller, P. F., & Mcevoy, G. M. (2016). A Model for Implementing a Sustainability Strategy through HRM Practices. *Business and Society Review*, 121(4), 465–495.

- Caldwell, P. H. Y., Codarini, M., Stewart, F., Hahn, D., & Sureshkumar, P. (2020). Alarm interventions for nocturnal enuresis in children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002911.pub3>
- Caldwell, P. H. Y., Lim, M., & Nankivell, G. (2018). An interprofessional approach to managing children with treatment-resistant enuresis: an educational review. *Pediatric Nephrology*, 33(10), 1663–1670. <https://doi.org/10.1007/S00467-017-3830-1>
- Chan, I. H., & Wong, K. K. (2019). Common urological problems in children: Primary nocturnal enuresis. *Hong Kong Medical Journal*, 25(4), 305–311. <https://doi.org/10.12809/hkmj197916>
- Chase, J., Bower, W., Gibb, S., Schaeffer, A., & von Gontard, A. (2018). Diagnostic scores, questionnaires, quality of life, and outcome measures in pediatric continence: A review of available tools from the International Children’s Continence Society. *Journal of Pediatric Urology*, 14(2), 98–107. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2017.12.003>
- Clemente, E., Liu, G., & Cabral, M. D. (2021). Integrated Behavioral Health in Pediatric Subspecialty Clinics. *Pediatric Clinics of North America*, 68(3), 633–649. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2021.02.012>
- Collis, D., Kennedy-Behr, A., & Kearney, L. (2019). The impact of bowel and bladder problems on children’s quality of life and their parents: A scoping review. *Child Care Health and Development*, 45(1), 1–14. <https://doi.org/10.1111/cch.12620>
- Cooper, C. S., Abousally, C. T., Austin, J. C., Boyt, M. A., & Hawtrey, C. E. (2003). Do public schools teach voiding dysfunction? Results of an elementary school teacher survey. *Journal of Urology*, 170(3), 956–958. <https://doi.org/10.1097/01.ju.0000075916.55446.ee>
- de Vries, H., Vahl, J., Muris, J., Evers, S., van der Horst, H., & Cheung, K. L. (2021). Effects of the reform of the Dutch healthcare into managed competition: Results of a Delphi study among experts. *Health Policy*, 125(1), 27–33. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2020.10.010>
- Dean, W. M., Talbot, S., & Dean, A. (2019). Reframing Clinician Distress: Moral Injury Not Burnout. *Federal Practitioner Journal*, 400–402. <https://www.commonwealthfund.org/publications/issue->
- Dhondt, K., van Herzele, C., Roels, S. P., Raes, A., Groen, L. A., Hoebeke, P., & Walle, J. vande. (2015). Sleep fragmentation and periodic limb movements in children with monosymptomatic nocturnal enuresis and polyuria. *Pediatric Nephrology*, 30(7). <https://doi.org/10.1007/s00467-015-3044-3>
- Dourado, E. R., de Abreu, G. E., Santana, J. C., Macedo, R. R., da Silva, C. M., Rapozo, P. M. B., Netto, J. M. B., & Barroso, U. (2019). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with lower urinary tract dysfunction: a population-based study. *Journal of Pediatric Urology*, 15(4), 376.e1-376.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2018.12.003>
- Ece, A., Coşkun, S., Şahin, C., Tan, Karabel, D., & Çim, A. (2019). BDNF and NGF gene polymorphisms and urine BDNF–NGF levels in children with primary monosymptomatic nocturnal enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, 15(3), 255.e1-255.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2019.03.010>
- Ferrara, P., di Giuseppe, M., Fabrizio, G. C., Sbordone, A., Amato, M., Cutrona, C., & Verrotti, A. (2016). Enuresis and Punishment: The Adverse Effects on Child Development and on Treatment. *Urologia Internationalis*, 97(4), 410–415. <https://doi.org/10.1159/000447496>
- Ferrara, P., Franceschini, G., Bianchi Di Castelbianco, F., Bombace, R., Villani, A., & Corsello, G. (2020). Epidemiology of enuresis: A large number of children at risk of low regard. *Italian Journal of Pediatrics*, 46(1). <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00896-3>
- FFMS. (2021). *População residente segundo os Censos: total e por grandes grupos etários*. PORDATA. <http://www.pordata.pt>
- Filliottaz, S. S., Berchtold, P., Kohler, D., & Peytremann-Bridevaux, I. (2018). Integrated care in Switzerland: Results from the first nationwide survey. *Health Policy*, 122(6), 568–576. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2018.03.006>
- Fockema, M. W., Candy, G. P., Kruger, D., & Haffejee, M. (2012). Enuresis in South African children: Prevalence, associated factors and parental perception of treatment. *BJU International*, 110(11 C). <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2012.11416.x>

- Franco, I., von Gontard, A., & de Gennaro, M. (2013). Evaluation and treatment of nonmonosymptomatic nocturnal enuresis: A standardization document from the international children's continence society. *Journal of Pediatric Urology*, *9*(2), 234–243. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2012.10.026>
- Fuller, M. G., Cavanaugh, N., Green, S., & Duderstadt, K. (2021). Climate Change and State of the Science for Children's Health and Environmental Health Equity. *Journal of Pediatric Health Care*. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2021.08.003>
- Gasthuys, E., Dossche, L., Michelet, · Robin, Nørgaard, J. P., Devreese, M., Croubels, S., Vermeulen, A., van Boclaer, J., & Walle, J. vande. (2020). *Pediatric Pharmacology of Desmopressin in Children with Enuresis: A Comprehensive Review*. *22*, 369–383. <https://doi.org/10.1007/s40272-020-00401-7>
- Gavurova, B., Kocisova, K., & Sopko, J. (2021). Health system efficiency in OECD countries: dynamic network DEA approach. *Health Economics Review*, *11*(1). <https://doi.org/10.1186/s13561-021-00337-9>
- Gibb, T. S., Crutchfield, P., Redinger, M. J., & Minser, J. (2021). Ethical and Professional Considerations in Integrated Behavioral Health. *Pediatric Clinics of North America*, *68*(3), 607–619. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2021.02.004>
- Gonzalo, J. D., Skochelak, S. E., Borkan, J. M., & Wolpaw, D. R. (2020). What Is Health Systems Science? Building an Integrated Vision. In *Health Systems Science* (2nd ed., pp. 1–20). Elsevier Health Sciences. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-69462-9.00010-7>
- Gray, C. S., Zonneveld, N., Breton, M., Wankah, P., Shaw, J., Anderson, G. M., & Wodchis, W. P. (2020). Comparing international models of integrated care: How can we learn across borders? *International Journal of Integrated Care*, *20*(1), 1–15. <https://doi.org/10.5334/ijic.5413>
- Gunes, A., Gunes, G., Acik, Y., & Akilli, A. (2009). The epidemiology and factors associated with nocturnal enuresis among boarding and daytime school children in southeast of Turkey: A cross sectional study. *BMC Public Health*, *9*. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-9-357>
- Haid, B., & Tekgül, S. (2017). Primary and Secondary Enuresis: Pathophysiology, Diagnosis, and Treatment. *European Urology Focus*, *3*(2–3), 198–206. <https://doi.org/10.1016/j.euf.2017.08.010>
- Health Consumer Powerhouse. (2019). *Euro health consumer index. 2015*. Health Consumer Powerhouse.
- Hebert-Beirne, J., Camenga, D. R., James, A. S., Brady, S. S., Newman, D. K., Burgio, K. L., Kane Low, L., Hardacker, C. T., Gahagan, S., & Williams, B. R. (2021). Social Processes Informing Toileting Behavior Among Adolescent and Adult Women: Social Cognitive Theory as an Interpretative Lens. *Qualitative Health Research*, *31*(3), 430–442. <https://doi.org/10.1177/1049732320979168>
- Hignett, S., Lang, A., Pickup, L., Ives, C., Fray, M., McKeown, C., Tapley, S., Woodward, M., & Bowie, P. (2018). More holes than cheese. What prevents the delivery of effective, high quality and safe health care in England? *Ergonomics*, *61*(1), 5–14. <https://doi.org/10.1080/00140139.2016.1245446>
- Huang, H. M., Wei, J., Sharma, S., Bao, Y., Li, F., Song, J. W., Wu, H. bin, Sun, H. L., Li, Z. J., Liu, H. N., Wu, Q., & Jiang, H. L. (2020). Prevalence and risk factors of nocturnal enuresis among children ages 5-12 years in Xi'an, China: A cross-sectional study. *BMC Pediatrics*, *20*(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02202-w>
- Iguchi, N., Carrasco, A., Xie, A. X., Pineda, R. H., Malykhina, A. P., & Wilcox, D. T. (2021). Functional constipation induces bladder overactivity associated with upregulations of Htr2 and Trpv2 pathways. *Scientific Reports*, *11*(1). <https://doi.org/10.1038/s41598-020-80794-0>
- Ikeda, H., Oyake, C., Oonuki, Y., Fuyama, M., Watanabe, T., Kyoda, T., & Tamura, S. (2020). Complete resolution of urinary incontinence with treatment improved the health-related quality of life of children with functional daytime urinary incontinence: A prospective study. *Health and Quality of Life Outcomes*, *18*(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-020-1270-2>

- Im, Y. J., Lee, J. K., & Park, K. (2018). Time course of treatment for primary enuresis with overactive bladder. *International Neurourology Journal*, 22(2), 107–113. <https://doi.org/10.5213/inj.1836020.010>
- Institute of Medicine, Committee on Quality of Health Care in America, Kohn, L. T., Corrigan, J. M., & Donaldson, M. S. (2000). To err is human: Building a Safer Health System. In L. T. Kohn, J. M. Corrigan, & M. S. Donaldson (Eds.), *Pharmaceutical Journal* (Issue 7582). National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/9728>
- Iscan, B., & Ozkayin, N. (2020). Evaluation of health-related quality of life and affecting factors in child with enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, 16(2), 195.e1-195.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2019.12.018>
- Jessen, A. S., Hagstroem, S., & Borch, L. (2021). Comparison and characteristics of children successfully treated for daytime urinary incontinence. *Journal of Pediatric Urology*. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2021.11.013>
- Jurković, M., Tomašković, I., Tomašković, M., Zore, B. S., Pavić, I., & Roić, A. C. (2019). Refugee status as a possible risk factor for childhood enuresis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph16071293>
- Kamperis, K., van Herzeele, C., Rittig, S., & vande Walle, J. (2017). Optimizing response to desmopressin in patients with monosymptomatic nocturnal enuresis. *Pediatric Nephrology*, 32(2), 217–226. <https://doi.org/10.1007/s00467-016-3376-7>
- Kamzan, A. D., & Ng, E. (2021). When Less is More: The Role of Overdiagnosis and Overtreatment in Patient Safety. *Advances in Pediatrics*, 68, 21–35. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2021.05.013>
- Kang, B. J., Chung, J. M., & Lee, S. D. (2020). Evaluation of functional bladder capacity in children with nocturnal enuresis according to type and treatment outcome. *Research and Reports in Urology*, 12, 383–389. <https://doi.org/10.2147/RRU.S267417>
- Keynes, J. M. (1936). *The General Theory of Employment, Interest and Money*. Macmillan and Co., Limited.
- Kotter, J. P. (2012). *Liderar a Mudança* (1st ed.). Lua de Papel.
- Kuo, A. K., Summers, N. M., Vohra, S., Kahn, R. S., & Bibbins-Domingo, K. (2019). The Promise of Precision Population Health: Reducing Health Disparities Through a Community Partnership Framework. *Advances in Pediatrics*, 66, 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.03.002>
- Kuwertz-Bröking, E., & von Gontard, A. (2018). Clinical management of nocturnal enuresis. *Pediatric Nephrology*, 33(7), 1145–1154. <https://doi.org/10.1007/s00467-017-3778-1>
- Leutz, W. N. (1999). Five Laws for Integrating Medical and Social Services: Lessons from the United States and the United Kingdom. *The Milbank Quarterly*, 77(1).
- Li, X., Wen, J. G., Xie, H., Wu, X. D., Shen, T., Yang, X. Q., Wang, X. Z., Chen, G. X., Yang, M. F., & Du, Y. K. (2020). Delayed in toilet training association with pediatric lower urinary tract dysfunction: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatric Urology*, 16(3), 352.e1-352.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2020.02.016>
- Lowson, K., Jenks, M., Filby, A., Carr, L., Campbell, B., & Powell, J. (2015). Examining the implementation of NICE guidance: cross-sectional survey of the use of NICE interventional procedures guidance by NHS Trusts. *Implementation Science*. <https://doi.org/10.1186/s13012-015-0283-4>
- Lukacz, E. S., Bavendam, T. G., Berry, A., Fok, C. S., Gahagan, S., Goode, P. S., Hardacker, C. T., Hebert-Beirne, J., Lewis, C. E., Lewis, J., Low, L. K., Lowder, J. L., Palmer, M. H., Smith, A. L., & Brady, S. S. (2018). A Novel Research Definition of Bladder Health in Women and Girls: Implications for Research and Public Health Promotion. *Journal of Women's Health*, 27(8), 974–981. <https://doi.org/10.1089/jwh.2017.6786>
- Ma, Y., Shen, Y., & Liu, X. (2019). Association between enuresis and obesity in children with primary monosymptomatic nocturnal enuresis. *International Braz J Urol*, 45(4), 790–797. <https://doi.org/10.1590/S1677-5538.IBJU.2018.0603>

- Mahler, B., Kamperis, K., Schroeder, M., Frøkiær, J., Djurhuus, J. C., & Rittig, S. (2012). Sleep deprivation induces excess diuresis and natriuresis in healthy children. *American Journal of Physiology - Renal Physiology*, *302*(2). <https://doi.org/10.1152/ajprenal.00283.2011>
- Mahmoodzadeh, H. M., Amestejani, M. M., Karamyar, M. M., & Nikibakhsh, A.-A. M. (2013). Prevalence of Nocturnal Enuresis in School Aged Children The Role of Personal and Parents Related Socio-Economic and Educational Factors. *Iranian Journal of Pediatrics*, *23*(1), 59–64. <http://ijp.tums.ac.ir>
- Mattsson, S., Persson, D., Glad Mattsson, G., & Lindström, S. (2019). Night-time diuresis pattern in children with and without primary monosymptomatic nocturnal enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, *15*(3), 229.e1-229.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2019.02.002>
- Mazzucato, M. (2021). *Economia de Missão* (1st ed.). Temas & Debates.
- Menon, D. U., & Belcher, H. M. E. (2021). COVID-19 Pandemic Health Disparities and Pediatric Health Care - The Promise of Telehealth. *JAMA Pediatrics*, *175*(4), 345–346. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.5097>
- Middleton, T., & Ellsworth, P. (2019). Pharmacologic therapies for the management of non-neurogenic urinary incontinence in children. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, *20*(18), 2335–2352. <https://doi.org/10.1080/14656566.2019.1674282>
- Minkman, M. M. N. (2020). Suitable scales; rethinking scale for innovative integrated care governance. *International Journal of Integrated Care*, *20*(1), 1–5. <https://doi.org/10.5334/ijic.5468>
- Mohammadi, M., Vaisi-Raygani, A., Jalali, R., Ghobadi, A., & Salari, N. (2019). The Prevalence of Nocturnal Enuresis among Iranian Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Urology Journal*, *16*(5), 427–432. <https://doi.org/10.22037/uj.v0i0.5194>
- Monkhouse, K., Caldwell, P. H. Y., & Barnes, E. H. (2018). The relationship between urinary incontinence and obesity in childhood. *Journal of Paediatrics and Child Health*, *55*(6), 1–6. <https://doi.org/10.1111/jpc.14256>
- Munawar, M. (2021). Effect of maternal tolerance on behavioral problems in children with Mahshameen Munawar, Aasma Yousaf at the outpatient departments of three hospitals in Lahore and Sialkot. *Journal of the Pakistan Medical Association*. <https://doi.org/10.47391/JPMA.988>
- Netto, J. M. B., Hittelman, A., Lambert, S., Murphy, K., Collette-Gardere, T., & Franco, I. (2020). Interpretation of uroflow curves: A global survey measuring inter and intra rater reliability. *Neurourology and Urodynamics*, 1–7. <https://doi.org/10.1002/nau.24292>
- Névés, T. (2018). The amount of urine voided in bed by children with enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, *15*(1), 31.e1-31.e5. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2018.08.006>
- Névés, T., Fonseca, E., Franco, I., Kawauchi, A., Kovacevic, L., Nieuwhof-Leppink, A., Raes, A., Tekgül, S., Yang, S. S., & Rittig, S. (2020). Management and treatment of nocturnal enuresis—an updated standardization document from the International Children’s Continence Society. *Journal of Pediatric Urology*, *16*, 10–19. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2019.12.020>
- Niemczyk, J., Schäfer, S., Becker, N., Equit, M., & von Gontard, A. (2018). Psychometric properties of the “parental questionnaire: Enuresis/urinary incontinence” (PQ-EnU). *Neurourology and Urodynamics*, *37*(7), 2209–2219. <https://doi.org/10.1002/nau.23564>
- Nies, H., Stekelenburg, D., Minkman, M., & Huijsman, R. (2021). A decade of lessons learned from integration strategies in the Netherlands. *International Journal of Integrated Care*, *21*(S2). <https://doi.org/10.5334/ijic.5703>
- Nieuwhof-Leppink, A. J., de Jong, T. P. V. M., van de Putte, E. M., & Schappin, R. (2019). Does a serious game increase intrinsic motivation in children receiving urotherapy? *Journal of Pediatric Urology*, *15*(1), 36.e1-36.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2018.09.003>
- Nieuwhof-Leppink, A. J., Hussong, J., Chase, J., Larsson, J., Renson, C., Hoebeke, P., Yang, S., & von Gontard, A. (2021). 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*, 17(2), 172–181. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2020.11.006>
- Nieuwhof-Leppink, A. J., Schroeder, R. P. J., van de Putte, E. M., de Jong, T. P. V. M., & Schappin, R. (2019). Daytime urinary incontinence in children and adolescents. *The Lancet Child and Adolescent Health*, 3(7), 492–501. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30113-0](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30113-0)
- Nik-Ahd, F., Lenore Ackerman, A., & Anger, J. (2018). Recurrent Urinary Tract Infections in Females and the Overlap with Overactive Bladder. *Current Urology Reports*, 19(11). <https://doi.org/10.1007/s11934-018-0839-3>
- Oliveira, A. C. de S., Athanasio, B. da S., Mrad, F. C. de C., Vasconcelos, M. M. de A., Albuquerque, M. R., Miranda, D. M., & Silva, A. C. S. (2021). Attention deficit and hyperactivity disorder and nocturnal enuresis co-occurrence in the pediatric population: a systematic review and meta-analysis. *Pediatric Nefrology*, 36, 3547–3559. <https://doi.org/10.1007/s00467-021-05083-y> /Published
- Ostrom, E. (1990). *Governing the Commons: The Evolution of Institutions for Collective Action (Political Economy of Institutions & Decisions)* (1st ed.). Cambridge University Press.
- Othman, J. A. M., Åkervall, S., Molin, M., & Gyhagen, M. (2021). Childhood nocturnal enuresis—a marker for pelvic floor disorders and urinary tract symptoms in women? *International Urogynecology Journal*, 32(2), 359–365. <https://doi.org/10.1007/s00192-020-04345-x>
- Otis-Chapados, S., Coderre, K., Bolduc, S., & Moore, K. (2019). Evaluating the distance travelled for urological pediatric appointments. *Canadian Urological Association Journal*, 13(12), 391–394. <https://doi.org/10.5489/cuaj.6339>
- Øvretveit, J. (2011). Does clinical coordination improve quality and save money? In *Does clinical coordination improve quality and save money* (Vol. 2, Issue June). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21325659>
- Panicker, J. N., Marcelissen, T., von Gontard, A., Vrijens, D., Abrams, P., & Wyndaele, M. (2019). Bladder-bowel interactions: Do we understand pelvic organ cross-sensitization? International Consultation on Incontinence Research Society (ICI-RS) 2018. *Neurourology and Urodynamics*, 38(S5), S25–S34. <https://doi.org/10.1002/nau.24111>
- Pedersen, M. J., Rittig, S., Jennum, P. J., & Kamperis, K. (2020). The role of sleep in the pathophysiology of nocturnal enuresis. *Sleep Medicine Reviews*, 49. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2019.101228>
- Peng, C. C.-H., Shei-Dei Yang, S. S.-D., Austin, P. F., & Chang, S.-J. (2018). Systematic Review and Meta-analysis of Alarm versus Desmopressin Therapy for Pediatric Monosymptomatic Enuresis OPEN. *Scientific Reports*, 8(16755). <https://doi.org/10.1038/s41598-018-34935-1>
- Penrose, E. T. (1959). *The Theory of the Growth of the Firm* (1st ed.). John Wiley and Sons.
- Porter, M. E. (1980). *Competitive Strategy: Techniques for Analyzing Industries and Competitors* (1st ed.). Free Press.
- Porter, M. E. (2010). What Is Value in Health Care? *New England Journal of Medicine*, 363(26), 2477–2481.
- Porter, M. E., & Lee, T. H. (2013). The Strategy That Will Fix Health Care - Providers must lead the way in making value the overarching goal. *Harvard Business Review*.
- Porter, M. E., & Teisberg, E. O. (2006). *Redefining Health Care: Creating Value-based Competition on Results*. Harvard Business Press.
- Prince, E., & Heys, M. (2020). Nocturnal enuresis: An update on management. *Drug and Therapeutics Bulletin*, 58(2), 25–29. <https://doi.org/10.1136/dtb.2018.000034>
- Radojicic, Z., Milivojevic, S., Milin Lazovic, J., Toplicic, D., & Milic, N. (2020). Therapeutic effects of desmopressin in primary monosymptomatic nocturnal enuresis treatment depending on Patients' Age. *Journal of Pediatric Urology*, 16(5), 646.e1-646.e7. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2020.08.003>
- Rakowska-Silaska, M., Jobs, K., Paturej, A., & Kalicki, B. (2020). Voiding Disorders in Pediatrician's Practice. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics*, 14, 117955652097503. <https://doi.org/10.1177/1179556520975035>

- Rangel, R. A., Seabra, C. R., Ferrarez, C. E. P. F., Soares, J. L., Choi, M., Cotta, R. G., de Figueiredo, A. A., de Bessa, J., Murillo, J., & Netto, B. (2021). Quality of life in enuretic children. *Int Braz J Urology*, 47, 535–541. <https://doi.org/10.1590/S1677-5538.IBJU.2020.0308>
- Reponen, E., Rundall, T. G., Shortell, S. M., Blodgett, J. C., Juarez, A., Jokela, R., Mäkijärvi, M., & Torkki, P. (2021). Benchmarking outcomes on multiple contextual levels in lean healthcare: a systematic review, development of a conceptual framework, and a research agenda. *BMC Health Services Research*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06160-6>
- Ribeiro, J. F. (2021). *FORESIGHT PORTUGAL 2030 Portugal-Ponto de Partida*. <https://gulbenkian.pt/>
- Ring, I. J., Nevéus, T., Markström, A., Arnrup, K., & Bazargani, F. (2017). Nocturnal enuresis impaired children's quality of life and friendships. *Acta Paediatrica*, 106(5), 806–811. <https://doi.org/10.1111/apa.13787>
- Rittig, S., Kamperis, K., Siggaard, C., Hagstroem, S., & Djurhuus, J. C. (2010). Age Related Nocturnal Urine Volume and Maximum Voided Volume in Healthy Children: Reappraisal of International Children's Continenence Society Definitions. *Journal of Urology*, 183(4), 1561–1567. <https://doi.org/10.1016/j.juro.2009.12.046>
- Rodríguez-Ruiz, M., Mendez-Gallart, R., García Mérida, M., & Somoza-Argibay, I. (2021). Influence of constipation on enuresis. *Anales de Pediatría*, 95(2), 108–115. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.06.016>
- Sampaio, C., Sousa, A. S., Fraga, L. G. A., Veiga, M. L., Netto, J. M. B., & Barroso, U. (2016). Constipation and lower urinary tract dysfunction in children and adolescents: A population-based study. *Frontiers in Pediatrics*, 4(101). <https://doi.org/10.3389/fped.2016.00101>
- Santana, R., & Costa, C. (2008). A integração vertical de cuidados de saúde: aspectos conceituais e organizacionais. *Revista Portuguesa de Saúde Pública, Volume Temático(7)*, 29–56.
- Santos, J. dos, Lopes, R. I., & Koyle, M. A. (2017). Bladder and bowel dysfunction in children: An update on the diagnosis and treatment of a common, but underdiagnosed pediatric problem. *Canadian Urological Association Journal*, 11(1–2), S64–S72. <https://doi.org/10.5489/cuaj.4411>
- Satherley, R. M., Lingam, R., Green, J., & Wolfe, I. (2021). Integrated health Services for Children: a qualitative study of family perspectives. *BMC Health Services Research*, 21(167), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06141-9>
- Savaser, S., Beji, N. K., Aslan, E., & Gozen, D. (2018). The Prevalence of Diurnal Urinary Incontinence and Enuresis and Quality of Life: Sample of School. *Pediatric Urology*, 15.
- Schenker, R. B., Laguna, M. C., Odisho, A. Y., Okumura, M. J., & Burnett, H. (2021). Are We Reaching Everyone? A Cross-Sectional Study of Telehealth Inequity in the COVID-19 Pandemic in an Urban Academic Pediatric Primary Care Clinic. *Clinical Pediatrics*, 1–8. <https://doi.org/10.1177/000992282111045809>
- Shah, S., Jafri, R. Z., Mobin, K., Mirza, R., Nanji, K., Jahangir, F., Patel, S. J., Ejaz, M. S., Qaiser, I., Iftikhar, H., Aziz, K., Khan, W., Maqbool, H. S., & Ahmed, H. (2018). Frequency and features of nocturnal enuresis in Pakistani children aged 5 to 16 years based on ICCS criteria: A multi-center cross-sectional study from Karachi, Pakistan. *BMC Family Practice*, 19. <https://doi.org/10.1186/s12875-018-0876-5>
- Silva Filho, J. C. da, Ramos Vieira Santos, I. C. R. V., Valença, M. P., Morato, J. E. M., Santos Filho, S. R. F. dos, & Andrade, A. L. de. (2020). Assessment instruments for lower urinary tract dysfunction in children: Symptoms, characteristics and psychometric properties. *Journal of Pediatric Urology*, 16(5), 636–644. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2020.07.031>
- Smith, E., Cline, J., Patel, A., Zamilpa, I., & Canon, S. (2020). Telemedicine Versus Traditional for Follow-Up Evaluation of Enuresis. *Telemedicine and E-Health*, 1–5. <https://doi.org/10.1089/tmj.2019.0297>
- Song, P., Huang, C., Wang, Y., Wang, Q., Zhu, W., Yue, Y., Wang, W., Feng, J., He, X., Cui, L., Wan, T., & Wen, J. (2019). Comparison of desmopressin, alarm, desmopressin plus alarm, and desmopressin plus anticholinergic agents in the management of paediatric monosymptomatic nocturnal

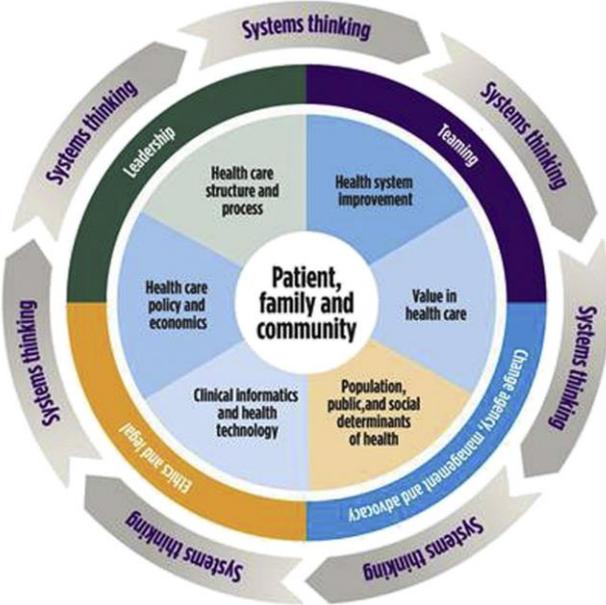
- enuresis: a network meta-analysis. *BJU International*, 123(3), 388–400. <https://doi.org/10.1111/bju.14539>
- Steele, R. W. (2021). Pediatric quality measures: The leap from process to outcomes. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 51(8). <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2021.101065>
- Stolper, K. C. F., Boonen, L. H. H. M., Schut, F. T., & Varkevisser, M. (2021). Cooperation amongst insurers on enhancing quality of care: Precondition or substitute for competition? *Health Economics, Policy and Law*, 16(3), 273–289. <https://doi.org/10.1017/S1744133120000195>
- Su, M.-S., Xu, L., Pan, W.-F., & Li, C.-C. (2019). Current perspectives on the correlation of nocturnal enuresis with obstructive sleep apnea in children. *World Journal of Pediatrics*, 15, 109–116. <https://doi.org/10.1007/s12519-018-0199-6>
- Sundaram, V. (2020). Urologic Conditions in Infants and Children: Toilet Training and Nocturnal Enuresis. *FP Essentials*, 488, 21–24.
- Tai, T. T., Tai, B. T., Chang, Y. J., & Huang, K. H. (2015). Parents have different perceptions of bed-wetting than children from six to 15 years of age. *Acta Paediatrica*, 104(10), e466–e472. <https://doi.org/10.1111/apa.13101>
- Tai, T. T., Tai, B. T., Chang, Y. J., & Huang, K. H. (2017). Parental perception and factors associated with treatment strategies for primary nocturnal enuresis. *Journal of Pediatric Urology*, 13(3), 272.e1–272.e8. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2016.12.025>
- Tarcan, T., Selai, C., Herve, F., Vrijens, D., Phillip, J., Smith, P., Apostolidis, A., Jalesh, J., Panicker, N., Kirschner-Hermanns, R., Arlandis, S., Mosiello, G., Dmochowski, R., Cardozo, L., & Alexander Von Gontard, J. (2020). Should we routinely assess psychological morbidities in idiopathic lower urinary tract dysfunction: ICI-RS 2019? *Neurourology and Urodynamics*, 39, 70–79. <https://doi.org/10.1002/nau.24361>
- Teisberg, E., Wallace, S., & O'hara, S. (2020). Defining and Implementing Value-Based Health Care: A Strategic Framework. *Academic Medicine*, 95(5), 682–685. <https://doi.org/10.1097/ACM.00000000000003122>
- Tekgul, S., Stein, R., Bogaert, G., Undre, S., Nijman, R. J. M., Quaedackers, J., 't Hoen, L., Kocvara, R., Silay, M. S., Radmayr, C., & Dogan, H. S. (2020). EAU-ESPU guidelines recommendations for daytime lower urinary tract conditions in children. *European Journal of Pediatrics*, 179(7), 1069–1077. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03681-w>
- Thergaonkar, R. W., Thergaonkar, N., & Kumar Swain, S. (2020). Enuresis, Lower Urinary Tract Dysfunction and Teachers' Perceptions: A School-based Survey. *Indian Pediatrics*, 431, 431–434.
- Tomines, A. (2019). Pediatric Telehealth: Approaches by Specialty and Implications for General Pediatric Care. *Advances in Pediatrics*, 66, 55–85. <https://doi.org/10.1016/j.yapd.2019.04.005>
- Tsiachristas, A., Stein, K. V., Evers, S., & Rutten-van Mölken, M. (2016). Performing economic evaluation of integrated care: Highway to hell or stairway to heaven? *International Journal of Integrated Care*, 16(4). <https://doi.org/10.5334/ijic.2472>
- Tsuji, S., Takewa, R., Ohnuma, C., Kimata, T., Yamanouchi, S., & Kaneko, K. (2018). Nocturnal enuresis and poor sleep quality. *Pediatrics International*, 60(11), 1020–1023. <https://doi.org/10.1111/ped.13703>
- Tuite, G. F., Thompson, D. N. P., Austin, P. F., & Bauer, S. B. (2017). Evaluation and management of tethered cord syndrome in occult spinal dysraphism: Recommendations from the international children's continence society. *Neurourology and Urodynamics*, 37(3), 1–14. <https://doi.org/10.1002/nau.23382>
- Unger, J. P., & de Paepe, P. (2019). Commercial Health Care Financing: The Cause of U.S., Dutch, and Swiss Health Systems Inefficiency? *International Journal of Health Services*, 49(3), 431–456. <https://doi.org/10.1177/0020731419847113>
- van Aggelpoel, T., de Wachter, S., Neels, H., van Hal, G., Roelant, E., & Vermandel, A. (2021). Implementing a new method of group toilet training in daycare centres: a cluster randomised controlled trial. *European Journal of Pediatrics*, 180, 1393–1401. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03879-y>/Published

- van der Schors, W., Roos, A.-F., Kemp, R., & Varkevisser, M. (2021). Inter-organizational collaboration between healthcare providers. *Health Services Management Research*, *34*, 36–46. <https://doi.org/10.1177/0951484820971456>
- van Herzele, C., Dhondt, K., Roels, S. P., Raes, A., Groen, L. A., Hoebeke, P., & vande Walle, J. (2015). Periodic limb movements during sleep are associated with a lower quality of life in children with monosymptomatic nocturnal enuresis. *European Journal of Pediatrics*, *174*(7), 897–902. <https://doi.org/10.1007/s00431-014-2474-4>
- van Herzele, C., Dhondt, K., Roels, S. P., Raes, A., Hoebeke, P., Groen, L.-A., & vande Walle, J. (2016). Desmopressin (melt) therapy in children with monosymptomatic nocturnal enuresis and nocturnal polyuria results in improved neuropsychological functioning and sleep. *Pediatric Nephrology*, *31*(9), 1477–1484. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2016.03.052>
- van Rooijen, M., Goedvolk, R., & Houwert, T. (2013). *A vision for the Dutch health care system in 2040 - Towards a sustainable, high-quality health care system*.
- von Gontard, A., Cardozo, L., Rantell, A., & Djurhuus, J.-C. (2017). Adolescents With Nocturnal Enuresis and Daytime Urinary Incontinence - How Can Pediatric and Adult Care be Improved - ICI-RS 2015? *Neurourology and Urodynamics*, *36*, 843–849. <https://doi.org/10.1002/nau.22997>
- von Gontard, A., Martins Pereira, J. V., & dos Santos Alcântara, L. (2012). Transtornos do Desenvolvimento: Enurese. In C. Costa & A. Ionésia A. Amaral (Eds.), *Tratado de Saúde Mental da Infância e Adolescência da IACAPAP* (Edição em Português, pp. 1–34). International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions .
- von Gontard, A., Mattheus, H., Anagnostakou, A., Sambach, H., Breuer, M., Kiefer, K., Holländer, T., & Hussong, J. (2020). Behavioral comorbidity, overweight, and obesity in children with incontinence: An analysis of 1638 cases. *Neurourology and Urodynamics*, *39*(7), 1985–1993. <https://doi.org/10.1002/nau.24451>
- von Gontard, A., Schaumburg, H., Hollmann, E., Eiberg, H., & Rittig, S. (2001). The Genetics of Enuresis: a Review. *The Journal of Urology*, *166*, 2438–2443.
- von Gontard, A., Vrijens, D., Selai, | Caroline, Mosiello, G., Panicker, J., Gommert Van Koeveringe, |, Apostolidis, A., & Anding, R. (2019). Are psychological comorbidities important in the aetiology of lower urinary tract dysfunction - ICI-RS 2018? *Neurology and Urodynamics*, *38*, S8–S17. <https://doi.org/10.1002/nau.24016>
- Walle, J. vande, Rittig, S., Tekgül, S., Austin, P., Yang, S. S.-D., Lopez, P.-J., & van Herzele, C. (2017). Enuresis: Practical guidelines for primary care. *British Journal of General Practice*, *67*(660), 328–329. <https://doi.org/10.3399/bjgp17X691337>
- Wang, C. J., Ma, J., Zuckerman, B., & Car, J. (2020). The Opportunities for Telehealth in Pediatric Practice and Public Health. *Pediatric Clinics of North America*, *67*(4), 603–611. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.03.001>
- Wang, S. G., Yang, S. S. D., & Chang, S.-J. (2021). Association Between Obesity and Lower Urinary Tract Symptoms Among Children and Adolescents: A Community-Based Study. *Frontiers in Pediatrics*, *9*, 1–7. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.609057>
- Wen, J. G., Wang, Q. W., Chen, Y., Wen, J. J., & Liu, K. (2005). An Epidemiological Study of Primary Nocturnal Enuresis in Chinese Children and Adolescents. *European Urology*, *49*(6), 1107–1113. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2005.11.011>
- Whale, K., Cramer, H., & Joinson, C. (2017). Left behind and left out: The impact of the school environment on young people with continence problems. *British Journal of Health Psychology*. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12284>
- Williams, D. R., & Cooper, L. A. (2020). COVID-19 and Health Equity - A New Kind of “Herd Immunity.” *JAMA - Journal of the American Medical Association*, *323*(24), 2478–2480. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.8051>
- World Health Organization. (2018). *Standards for improving the quality of care for children and young adolescents in health facilities*.

- World Health Organization Regional Office for Europe. (2016). *Integrated care models: an overview. Working document*. <http://www.euro.who.int/pubrequest>
- Xavier, J. B. (2014). *25 anos das Comissões Nacionais de Saúde Materna e da Criança*. Sociedade Portuguesa de Pediatria.
- Yeung, C. K., Diao, M., & Sreedhar, B. (2008). Cortical Arousal in Children with Severe Enuresis. *The New England Journal of Medicine*, 358. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002911.pub3>
- Yılmaz, S., Nergiz, M. E., & Özlü, S. G. (2021). Effect of enuresis on perceived parental acceptance-rejection in children. *Turkish Archives of Pediatrics*, 56(1), 62–67. <https://doi.org/10.14744/TurkPediatriArs.2020.36744>
- Zanotto, B. S., Etges, A. P. B. da S., Marcolino, M. A. Z., & Polanczyk, C. A. (2021). Value-Based Healthcare Initiatives in Practice: A Systematic Review. *Journal of Healthcare Management / American College of Healthcare Executives*, 66(5), 340–365. <https://doi.org/10.1097/JHM-D-20-00283>
- Zeevenhooven, J., Koppen, I. J. N., & Benninga, M. A. (2017). The new Rome IV criteria for functional gastrointestinal disorders in infants and toddlers. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition*, 20(1), 1–13. <https://doi.org/10.5223/pghn.2017.20.1.1>
- Zonneveld, N., Driessen, N., Stüssgen, R. A. J., & Minkman, M. M. N. (2018). Values of integrated care: A systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 18(4). <https://doi.org/10.5334/ijic.4172>

Anexos

Anexo A – Health Systems Science (Bartoletta & Starr, 2021).



Anexo B – Fisiologia da micção (Rakowska-Silska et al., 2020).

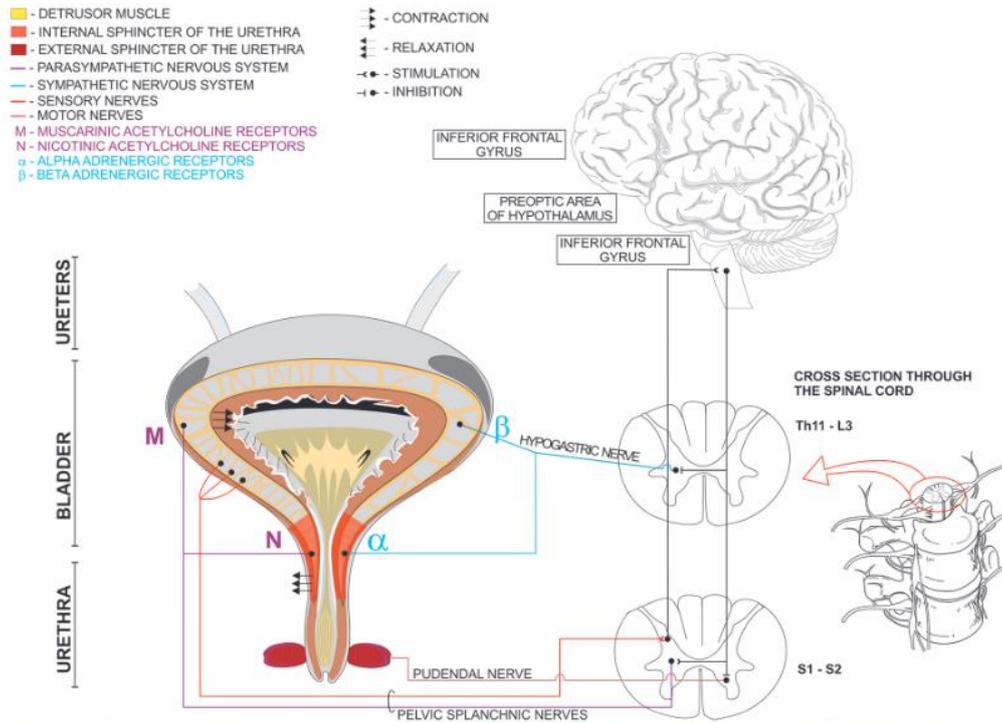


Figure 1. Stimulation of the parasympathetic cholinergic receptors results in urine accumulation in the bladder, and stimulation of alpha and beta adrenergic receptors of the sympathetic nervous system is responsible for emptying of urinary bladder.

Anexo C – Critérios de Rome III para o diagnóstico de obstipação (Haid & Tekgül, 2017).

At least two of the following criteria must be met for ≥ 2 mo before diagnosis:

≤ 2 defecations in the toilet per week

≥ 1 episode of fecal incontinence per week

History of retentive posturing or excessive volitional stool retention

History of painful or hard bowel movements

Presence of a large fecal mass in the rectum

History of large-diameter stools that may obstruct the toilet

Patients should not have a diagnosis of irritable bowel syndrome

Anexo D – Terminologia ICCS de sintomas urinários (Chan & Wong, 2019).

Storage symptoms	
Increased or decreased voiding frequency	<3 or >8 times per day
Urinary incontinence	Involuntary leakage of urine
Continuous incontinence	Constant urine leakage (day and night)
Intermittent incontinence	Leakage of urine in discrete amounts
Daytime incontinence	Intermittent incontinence that occurs while awake
Enuresis	Intermittent incontinence that occurs exclusively during sleeping periods
Daytime incontinence and enuresis	Combined intermittent incontinence during “awake” periods and while sleeping
Urgency	Sudden and unexpected experience of an immediate and compelling need to void
Nocturia	The need to wake at night to void
Voiding symptoms	
Hesitancy	Difficulty initiating voiding when the child is ready to void
Straining	An intense effort to increase intra-abdominal pressure (eg, Valsalva manoeuvre) to initiate and maintain voiding
Weak stream	An observed stream or uroflow that is weak
Intermittency	Micturition that is not continuous but rather has several discrete stops and start spurts
Dysuria	Complaint of burning or discomfort during micturition
Others	
Holding manoeuvres	Observable strategies used to postpone voiding or suppress urgency
Feeling of incomplete emptying	Complaint that the bladder does not feel empty after voiding
Urinary retention	Sensation of an inability to void despite persistent effort in the presence of a fully distended bladder
Post micturition dribble	Involuntary leakage of urine immediately after voiding has finished
Spraying (splitting) of the urinary stream	Urine passes as a spray or a split rather than a single discrete stream

Anexo E – Disfunção do trato urinário baixo (Nieuwhof-Leppink, Schroeder, et al., 2019).

	Symptoms	Signs
Overactive bladder	(Cystometric) detrusor overactivity, frequency, voiding urgency, incontinence, constipation, enuresis	Holding maneuvers, normal flow pattern, thick bladder wall, low-volume voids
Dysfunctional voiding	Failure to relax the sphincter during voiding, normal micturition frequency, incontinence, constipation, urinary tract infections, enuresis	Post-void residue, staccato or interrupted flow pattern, normal frequency of voids
Underactive bladder	(Cystometric) weak detrusor contractions, low micturition frequency, incontinence, constipation, urinary tract infections	Post void residue, staccato or interrupted flow pattern, frequent large-volume voids
Voiding postponement	Low micturition frequency, incontinence	Normal flow pattern

Classification of daytime lower urinary tract dysfunction, assessment and documentation should be based on following parameters; incontinence (presence or absence, and symptom frequency), voiding frequency, voiding urgency, voided volumes, and fluid intake.³

Table: Symptoms and signs of four main subtypes of lower urinary tract dysfunction

Anexo F – Síntesis de alarma (Rakowska-Silska et al., 2020).

1. Secondary nocturnal enuresis (after a 6-month “dry” period)
2. Weak urine flow, intermittent miction, straining to void— anatomical and neurological causes should be excluded
3. Systemic symptoms, such as weight loss, nausea, excessive thirst—chronic kidney disease, diabetes should be excluded
4. Glucosuria, proteinuria, leukocyturia, erythrocyturia
5. Skin changes in the lumbar region, sensory disturbances in the perineum

Anexo G – Questionário de triagem (Walle et al., 2017).

Box 1. Diagnostic questions to identify LUTS, suggestive of an underlying bladder dysfunction (including overactive bladder and dysfunctional voiding)^a

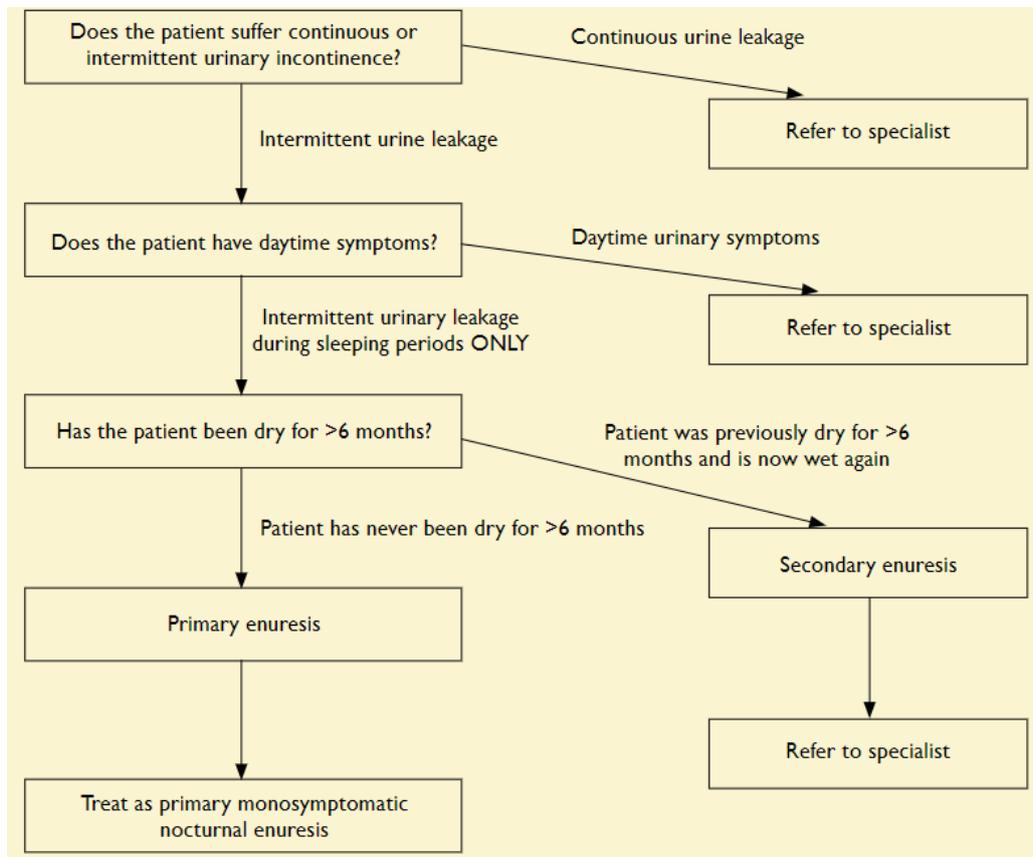
Leakage of urine during the day:	Yes	No
<ul style="list-style-type: none"> • Drops of urine in the underpants <ul style="list-style-type: none"> — before voiding — after voiding • Very wet underpants • Frequency of leakage (episodes/day) • Intermittent or continuous leakage every day • History of daytime incontinence over 3.5 years of age 		
Urinary frequency (≥ 8 voids/day)	Yes	No
Infrequent voiding (< 3 voids/day)	Yes	No
Sudden and urgent need to urinate	Yes	No
Holding manoeuvres (for example, leg crossing, pressing heel into perineum)	Yes	No
Needs to push in order to urinate (strained abdominal muscles to pass urine)	Yes	No
Interrupted urinary stream, or several voids one after the other	Yes	No
History of urinary tract infection ^b	Yes	No
Illness and/or malformation: ^b	Yes	No
<ul style="list-style-type: none"> • of kidneys and/or urinary tract • of spinal cord 		
Constipation ^b	Yes	No

^a Based on the clinical management tool of the ICCS.¹ ^b Although history of urinary tract infections, constipation, and illness/malformation of kidneys and/or urinary tract are not LUTS, they coincide with a higher frequency of LUTS. ICCS = International Children's Continence Society. LUTS = lower urinary tract symptoms.

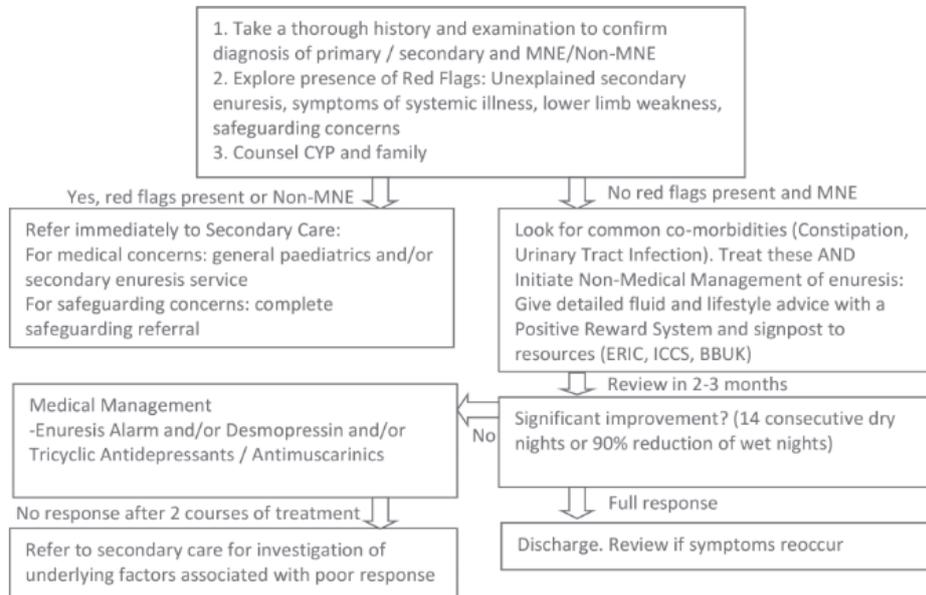
Anexo H – “Red flags” e orientação (Nevéus et al., 2020).

Warning sign	Action
Weight loss, growth retardation and/or nausea	Check creatinine and urine glucose. Physical examination.
Excessive thirst with a need to drink at night	Check urine glucose. Complete a fluid intake list. Consider creatinine and morning urine osmolality. Physical examination.
Voiding difficulties—weak stream, need to strain to void	Check uroflow and residual urine. Physical examination.
Secondary nocturnal enuresis with recent debut	Check urine glucose. Physical examination.
Heavy snoring or sleep apneas	Contact otorhinolaryngologist. Physical examination.

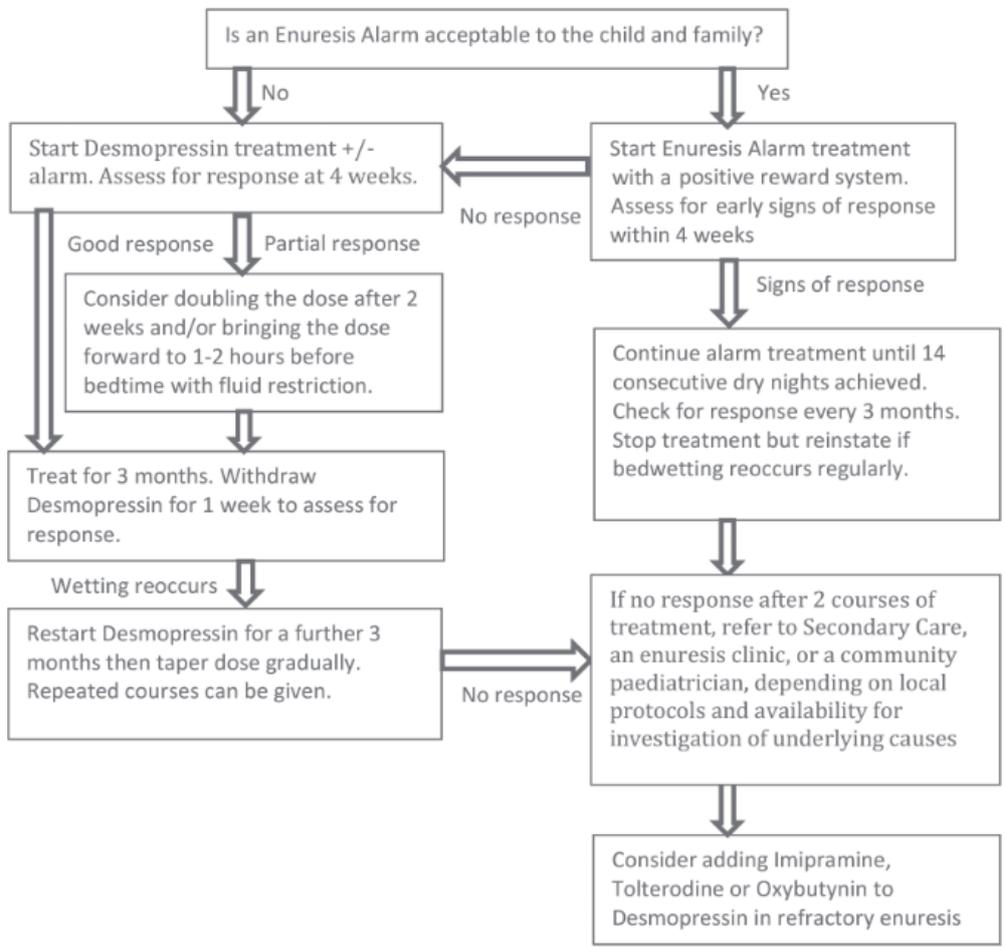
Anexo I – Abordagem inicial nos CSP (Chan & Wong, 2019).



Anexo J – Algoritmo de seguimento / referência em CSP (Prince & Heys, 2020).



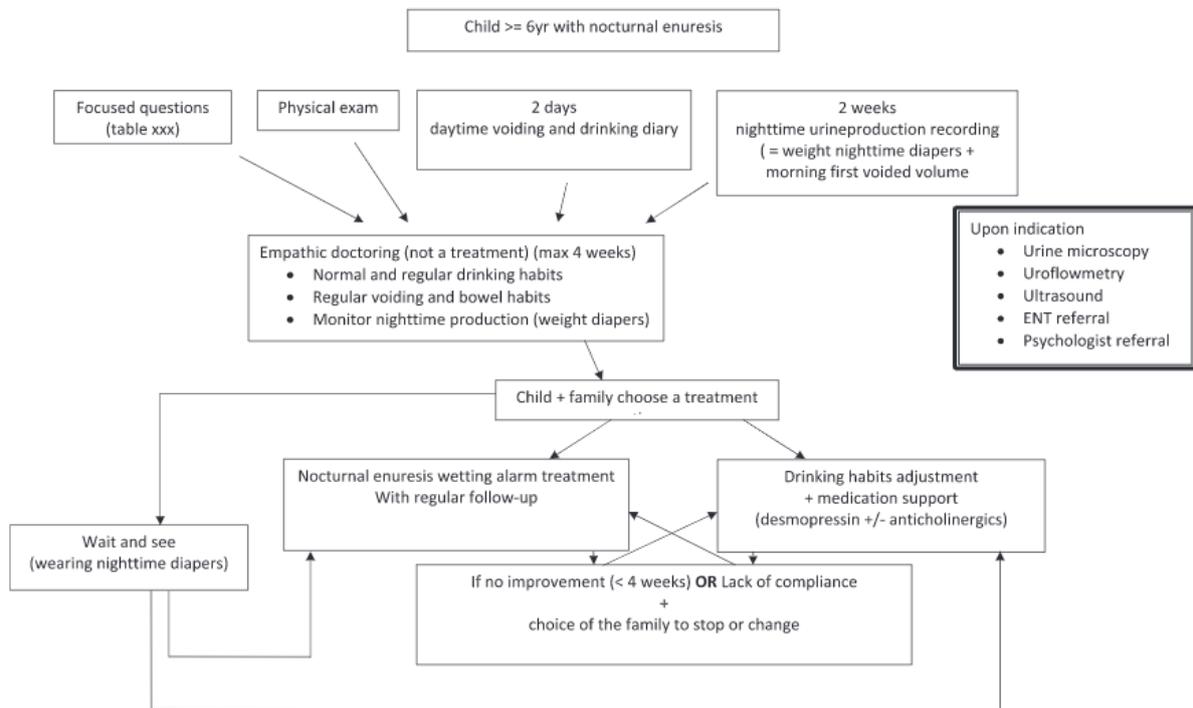
Anexo K – Tratamento médico da EN nos CSP (Prince & Heys, 2020).



Anexo L – Critérios de resposta ao tratamento (Chase et al., 2018).

<i>RESPOSTA AO TRATAMENTO</i>	SINTOMAS
<i>Sem resposta</i>	< 50% redução de sintomas
<i>Resposta parcial</i>	50-90% de redução
<i>Resposta completa</i>	100% de redução
<i>Recidiva</i>	Recorrência de ≥ 1 sintoma por mês
<i>Cura a curto prazo</i>	Ausência de recidiva durante 6 meses após a interrupção do tratamento
<i>Cura a longo prazo</i>	Ausência de recidiva durante 2 anos após a interrupção do tratamento

Anexo M – Tratamento em colaboração com a criança e família (Bogaert et al., 2020).



Anexo N – Tratamiento farmacológico (Prince & Heys, 2020).

Drug	Dose for age 5–17 years unless stated	Use
Desmopressin	Sublingual tablets 120 micrograms at bedtime. Oral tablets 200 micrograms at bedtime. Dose can be doubled after 2 weeks if full response is not seen.	NE with large volumes of urine overnight
Oxybutynin hydrochloride	Immediate release 2.5–3 mg twice daily. Modified release tablets 5 mg once daily. Dose can be gradually increased to a maximum of 15 mg in 24 hours.	Non-MNE associated with overactive bladder
Tolterodine tartrate (unlicensed indication)	1 mg daily at bedtime, gradually increased up to 2 mg twice daily according to response.	Non-MNE associated with overactive bladder
Imipramine hydrochloride	6–7 years 25 mg once daily. 8–10 years 25–50 mg once daily. 11–17 years 50–75 mg once daily. Taken at bedtime. Treatment period 3 months (including gradual withdrawal). Reassess fully before a further course.	Refractory NE, especially associated with ADHD

ADHD, attention deficit hyperactivity disorder; MNE, monosymptomatic nocturnal enuresis; NE, nocturnal enuresis.

Anexo O – Questionário enviado aos Encarregados de Educação (Google Forms).

Secção 1 de 20

ENURESE - Questionário

No âmbito do projeto de Mestrado em Gestão de Empresas a realizar no ISCTE, proponho-me realizar um estudo sobre Enurese, que corresponde à perda involuntária de urina durante o sono em crianças com mais de 5 anos de idade. Como Pediatra e cientista do profundo sofrimento que tal situação causa nas crianças afetadas, pretendo elaborar um programa que permita rastrear e tratar adequadamente o maior número de crianças possível, contribuindo para a melhoria da sua integração social e bem-estar individual. Para isso, pretendo recolher dados que me permitam caracterizar melhor essa população de crianças, tratá-los estatisticamente e usar os resultados para o desenvolvimento desse programa. Será importante analisar conjuntamente os dados de crianças afetadas e não afetadas pelo problema. Por isso apelo à sua colaboração na resposta ao seguinte questionário, que terá uma duração de cerca de 5 minutos.

A sua participação será imprescindível para a realização deste estudo.

Antecipadamente ficam os meus sinceros agradecimentos.

Após a secção 1 Continuar para a secção seguinte

Secção 2 de 20

Consentimento Informado

Os dados recolhidos neste inquérito são anónimos e o seu tratamento será confidencial. As respostas serão agrupadas com as outras com a finalidade de serem tratadas estatisticamente como um todo e não de forma individual, não sendo possível identificar individualmente cada um dos seus intervenientes.

A participação é voluntária, tendo a possibilidade de recusar ou desistir do estudo em qualquer momento, sem necessidade de justificação e sem nenhuma penalização.

Os participantes poderão ter informação sobre os resultados do estudo, entrando em contacto com: tgm.enurese@gmail.com

Concorda com a participação do(a) seu(sua) filho(a) neste estudo? *

- Sim
- Não

Após a secção 2 Continuar para a secção seguinte

Parte I



Dados Demográficos

1) Idade da criança *

- 5-6 anos
- 7 anos
- 8 anos
- 9 anos
- 10 anos ou mais

2) Ano escolar que a criança frequenta: *

- 1º ano
- 2º ano
- 3º ano
- 4º ano

3) Sexo da criança *

- Feminino
- Masculino

4) Nacionalidade da Criança: *

- Portuguesa
- Outra opção...

5) Nacionalidade dos Pais: *

- Portuguesa
- Outra opção...

6) Sobre as pessoas que vivem na mesma casa da criança:

Descrição (opcional)

a. Qual o número total de pessoas que vive em casa? *

- 2
- 3
- 4
- Mais de 4 pessoas

b. Quem são os familiares que vivem com a criança? *

- Pai
- Mãe
- Padrasto/Madrasta
- Irmãos
- Avós
- Outra opção...

7) Quais as habilitações literárias dos pais? *

	Sem ...	1º Ci...	2º Ci...	3º Ci...	Curs...	Curs...	Lice...	Mest...	Dout...	Outro
Pai	<input type="radio"/>									
Mãe	<input type="radio"/>									

8) Qual o rendimento anual familiar? *

- 0 – € 7.112
- € 7.112 – € 10.732
- € 10.732 – € 20.322
- € 20.322 – € 25.075
- € 25.075 – € 36.967
- € 36.967 – € 80.882
- > € 80.882

9) Quais as idades dos pais? *

	Menos de 30 a...	30-40 anos	41-50 anos	Mais de 50 an...
Pai	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mãe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Após a secção 3 Continuar para a secção seguinte

Secção 4 de 20

Parte II

Questionário



10) A criança perdeu urina de noite enquanto dorme, pelo menos 3 vezes nos últimos 3 meses? *

- Sim
- Não
- Não, mas com 6 anos ainda perdia e resolveu com tratamento
- Não, mas com 6 anos ainda perdia e resolveu sem tratamento

Após a secção 4 Continuar para a secção seguinte

Parte II



Questionário

10a. Atualmente perde com que frequência? *

- 3 ou menos vezes por semana
- mais de 3 vezes por semana

11) Algum outro elemento da família perdeu urina de noite até tarde?

	Pai	Mãe	Irmãos	Tios	Avós
Sim	<input type="checkbox"/>				
Não	<input type="checkbox"/>				

12) Existem atividades em que a criança se recusa a participar por perder urina (passeios escolares, acampamentos, participação em campeonatos desportivos, dormir com os amigos fora de casa)? *

- Sim
- Não

13) Acha que a criança está muito angustiada ou triste com as perdas de urina? *

- Sim
- Não

14) Alguém da família está muito angustiado com as perdas de urina da criança?

	Pai	Mãe	Irmãos	Tios	Avós
Sim	<input type="checkbox"/>				
Não	<input type="checkbox"/>				

15) Já procurou ajuda médica? *

- Sim
- Não

Após a secção 5 Continuar para a secção seguinte

Secção 6 de 20

Parte II

Questionário



a. Onde? *

- Centro de Saúde
- Pediatra particular
- Hospital
- Outra opção...

Após a secção 6 Continuar para a secção seguinte

Secção 7 de 20

Parte II

Questionário



a.1) Quem referenciou? *

- Médico de Família
- Pediatra Particular
- Outra consulta de Pediatria no Hospital
- Médico de outra Especialidade

Após a secção 7 Continuar para a secção seguinte

Secção 8 de 20

Parte II



Questionário

b. Qual foi o tempo de espera para a consulta? *

- 1-30 dias
- 1-3 meses
- Mais de 3 meses

Após a secção 8 Continuar para a secção seguinte



Secção 9 de 20

Parte II



Questionário

16) Fez algum exame médico? *

- Sim
- Não

Após a secção 9 Continuar para a secção seguinte



Secção 10 de 20

Parte II



Questionário

16a. Quais? *

- Análise de urina
- Análise de sangue
- Ecografia
- Outra opção...

Secção 11 de 20

Parte II



Questionário

17) Já fez algum tratamento anteriormente? *

- Sim
- Não

Após a secção 11 Continuar para a secção seguinte ▼

Secção 12 de 20

Parte II



Questionário

17a. Quais? *

- Treino com calendários
- Acordar a criança de noite
- Alarme de enurese
- Medicamentos (ex: Minirin®, Ditropan®, laxantes)

17b. Ficou bem com algum dos tratamentos realizados? *

- Sim
- Não

Após a secção 12 Continuar para a secção seguinte ▼

Secção 13 de 20

Parte II



Questionário

18) Se fosse possível ser seguido em consulta, como preferia a maioria das consultas? *

- Regime presencial
- Por videoconferência
- Por telefone

19) A criança usa fralda de noite? *

- Sim
- Não

20) A criança já teve algum período de 6 meses ou mais sem perder urina durante a noite? *

- Sim
- Não

21) Nas noites em que a criança perde urina, a cama (ou fraldas) fica: *

- Húmida (pequena quantidade)
- Encharcada (muita quantidade)

22) A criança tem um sono muito profundo, com dificuldade em acordar de noite para ir à casa de banho? *

- Sim
- Não

23) Com que frequência é que a criança vai à casa de banho urinar durante o dia? *

- Menos de 4 vezes por dia
- 4-7 vezes por dia
- Mais de 7 vezes por dia

24) A criança perde alguma urina durante o dia, involuntariamente? *

Sim

Não

25) A criança já teve alguma infeção urinária? *

Sim

Não

26) Durante o dia, a criança por vezes sente vontade súbita de ir à casa de banho *
(por exemplo, quando está a brincar)?

Sim

Não

27) Durante o dia, é preciso lembrar a criança para ir à casa de banho? *

Sim

Não

28) A criança costuma usar as casas de banho da escola? *

Sim

Não

Após a secção 13 Continuar para a secção seguinte

Secção 14 de 20

Parte II

Questionário



28a. Se não usa, porquê? *

- As casas de banho estão sujas ou estragadas
- O professor não deixa
- Por recomendação dos pais
- Porque é habitual passar muito tempo sem urinar
- Outra opção...

Após a secção 14 Continuar para a secção seguinte ▾

Secção 15 de 20

Parte II ✕ ⋮
Questionário

29) A criança evacua todos os dias? *

- Sim
- Não

Após a secção 15 Continuar para a secção seguinte ▾

Secção 16 de 20

Parte II ✕ ⋮
Questionário

a. Se não, quantas vezes por semana? *

- Menos de 3 vezes por semana
- 3 ou mais vezes por semana

Após a secção 16 Continuar para a secção seguinte ▾

Secção 17 de 20

Parte II



Questionário

30) A criança tem perda involuntária de fezes? *

- Sim
- Não

Após a secção 17 Continuar para a secção seguinte

Secção 18 de 20

Parte II



Questionário

30a. Em que quantidade? *

- Grande
- Pequena (suja apenas a cueca)

30b. Com que frequência? *

- Menos de 2 vezes por mês
- 2 ou mais vezes por mês

Após a secção 18 Continuar para a secção seguinte

Secção 19 de 20

Parte II



Questionário

31) A criança tem dificuldade em obedecer às regras impostas? *

- Sim
- Não

32) A criança tem muita dificuldade em concentrar-se nas suas atividades? *

- Sim
- Não

33) A criança tem problemas de aprendizagem na escola? *

- Sim
- Não

34) A criança é muito ansiosa, triste, infeliz ou retraída? *

- Sim
- Não

35) A criança ressona todas as noites? *

- Sim, às vezes
- Sim, com frequência
- Não

36) O seu filho/a encontra-se a ser acompanhado por um médico? *

- Sim
- Não

Após a secção 19 Continuar para a secção seguinte



Secção 20 de 20

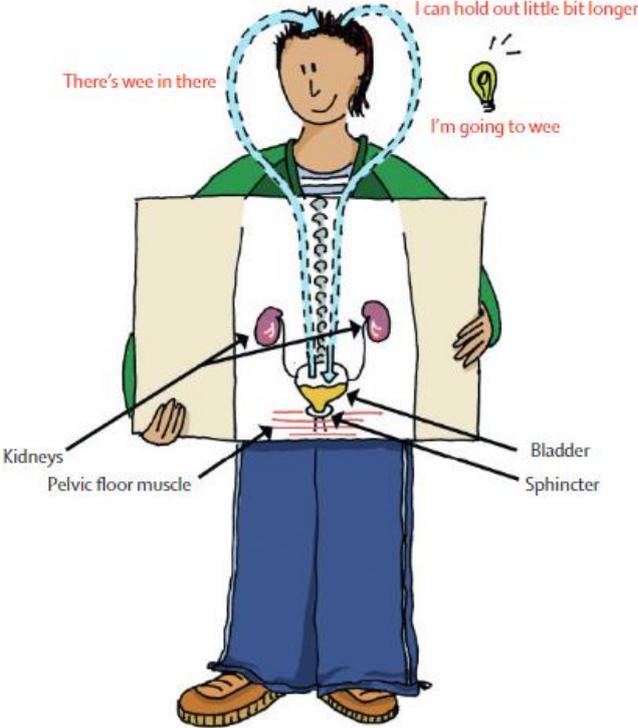
O seu questionário terminou!



Muito obrigado pela sua colaboração.

Anexo P – Material sugerido para explicação da fisiologia do trato urinário (Nieuwhof-Leppink, Schroeder, et al., 2019).

The wee factory



Anexo Q – Necessidades hídricas diárias, variáveis com idade, clima e exercício físico (Prince & Heys, 2020).

Age (years)	Girls	Boys
4–8	1000–1400 mL	1000–1400 mL
9–13	1200–2100 mL	1400–2300 mL
14–18	1400–2500 mL	2100–3200 mL

Anexo R – Posição incorreta de micção e defecação (Bauer et al., 2015).



Apêndices

Apêndice 1 – Distribuição da prevalência de EN atual ou prévia de acordo com o número de elementos do agregado familiar.

		Manifestação do problema			
		Sim		Não	
		N	%	N	%
Qual o número total de pessoas que vive em casa?	2	1	3,8%	9	5,3%
	3	7	26,9%	51	30,2%
	4	14	53,8%	86	50,9%
	Mais do que 4 pessoas	4	15,4%	23	13,6%

Apêndice 2 – Distribuição da prevalência de EN atual ou prévia de acordo com a literacia da mãe.

		Manifestação do problema			
		Sim		Não	
		N	%	N	%
Quais as habilitações literárias dos pais? [Mãe]	1º ciclo	1	3,8%	9	5,3%
	2º ciclo	4	15,4%	20	11,8%
	3º ciclo	6	23,1%	27	16,0%
	Ensino Secundário regular	4	15,4%	24	14,2%
	Ensino secundário profissional	4	15,4%	16	9,5%
	Doutoramento	0	0,0%	1	0,6%
	Licenciatura	4	15,4%	59	34,9%
	Mestrado	3	11,5%	13	7,7%
	Outro	0	0,0%	0	0,0%
	Sem escolaridade	0	0,0%	0	0,0%

Apêndice 3 – Distribuição da prevalência de EN atual ou prévia de acordo com a literacia do pai.

		Manifestação do problema			
		Sim		Não	
		N	%	N	%
Quais as habilitações literárias dos pais? [Pai]	1º ciclo	2	7,7%	15	8,9%
	2º ciclo	4	15,4%	26	15,4%
	3º ciclo	8	30,8%	44	26,0%
	Ensino Secundário regular	1	3,8%	23	13,6%
	Ensino secundário profissional	3	11,5%	18	10,7%
	Doutoramento	0	0,0%	1	0,6%
	Licenciatura	7	26,9%	33	19,5%
	Mestrado	0	0,0%	7	4,1%
	Outro	0	0,0%	1	0,6%
	Sem escolaridade	1	3,8%	1	0,6%

Apêndice 4 – Distribuição da prevalência de EN atual ou prévia de acordo com o rendimento anual familiar.

		A criança perdeu urina de noite enquanto dorme, pelo menos 3 vezes nos últimos 3 meses?					
		Sim		Não		Remissão	
		Contagem	% de N da linha	Contagem	% de N da linha	Contagem	% de N da linha
Qual o rendimento anual familiar?	0 - €7.112	0	0,0%	19	95,0%	1	5,0%
	€7.112 – €10.732	5	11,9%	36	85,7%	1	2,4%
	€10.732 – €20.322	5	7,2%	59	85,5%	5	7,2%
	€20.322 – €25.075	4	14,3%	23	82,1%	1	3,6%
	€25.075 – €36.967	2	9,5%	17	81,0%	2	9,5%
	€36.967 – €80.882	0	0,0%	14	100,0%	0	0,0%
	> €80.882	0	0,0%	1	100,0%	0	0,0%

Apêndice 5 – Distribuição da prevalência de EN de acordo com a idade do pai/mãe

		Manifestação do problema			
		Sim		Não	
		N	%	N	%
Quais as idades dos pais? [Pai]	Menos que 30 anos	0	0,0%	1	0,6%
	Entre 30 a 40 anos	11	42,3%	73	43,2%
	Entre 41 a 50 anos	13	50,0%	80	47,3%
	Mais do que 50 anos	2	7,7%	15	8,9%
Quais as idades dos pais? [Mãe]	Menos que 30 anos	1	3,8%	8	4,7%
	Entre 30 a 40 anos	15	57,7%	90	53,3%
	Entre 41 a 50 anos	10	38,5%	69	40,8%
	Mais do que 50 anos	0	0,0%	2	1,2%

Apêndice 6 – Distribuição da prevalência de EN e remissão prévia de EN por idade da criança.

A criança perdeu urina de noite enquanto dorme, pelo menos 3 vezes nos últimos 3 meses?

		Sim		Não		Remissão	
		N	%	N	%	N	%
		Idade da criança	Entre 5 e 6 anos	4	12,9%	26	83,9%
7 anos	4		10,0%	34	85,0%	2	5,0%
8 anos	4		10,0%	33	82,5%	3	7,5%
9 anos	0		0,0%	56	98,2%	1	1,8%
10 ou mais anos	4		14,8%	20	74,1%	3	11,1%

Apêndice 7 – Prevalência de tristeza/angústia e recusa em participar em atividades sociais nas crianças com EN.

		Criança com enurese	
		N	%
Existem atividades em que a criança se recusa a participar por perder urina (passeios escolares, acampamentos, participação em campeonatos desportivos, dormir com os amigos fora de casa)?	Sim	3	18,8%
	Não	13	81,3%
Acha que a criança está muito angustiada ou triste com as perdas de urina?	Sim	5	31,3%
	Não	11	68,8%

Apêndice 8.1 – Relação entre a tristeza/angústia devido à EN e a idade da criança (teste exato de Fisher).

		Acha que a criança está muito angustiada ou triste com as perdas de urina?				Valor p Teste exato de Fisher
		Sim		Não		
		N	%	N	%	
Idade da criança	Entre 5 e 6 anos	2	50,0%	2	50,0%	0,077
	7 anos	0	0,0%	4	100,0%	
	8 anos	0	0,0%	4	100,0%	
	9 anos	0	0,0%	0	0,0%	
	10 ou mais anos	3	75,0%	1	25,0%	

Apêndice 8.2 – Relação entre a tristeza/angústia devido à EN e a idade da criança (teste de Mann-Whitney).

		Acha que a criança está muito angustiada ou triste com as perdas de urina?				Valor p de Mann- Whitney
		Sim		Não		
		N	%	N	%	
Idade da criança	Entre 5 e 6 anos	2	40,0%	2	18,2%	0,510
	7 anos	0	0,0%	4	36,4%	
	8 anos	0	0,0%	4	36,4%	
	9 anos	0	0,0%	0	0,0%	
	10 ou mais anos	3	60,0%	1	9,1%	

Apêndice 9 – Distribuição da recusa em participar em atividades sociais de acordo com a idade da criança e o impacto emocional da EN.

Existem atividades em que a criança se recusa a participar por perder urina (passeios escolares, acampamentos, participação em campeonatos desportivos, dormir com os amigos fora de casa)?

		Sim		Não	
		N	%	N	%
Idade da criança	Entre 5 e 6 anos	0	0,0%	4	100,0%
	7 anos	0	0,0%	4	100,0%
	8 anos	0	0,0%	4	100,0%
	9 anos	0	0,0%	0	0,0%
	10 ou mais anos	3	75,0%	1	25,0%
Acha que a criança está muito angustiada ou triste com as perdas de urina?	Sim	3	60,0%	2	40,0%
	Não	0	0,0%	11	100,0%

Apêndice 10 – Distribuição da tristeza/angústia devido à EN de acordo com as suas características clínicas.

Acha que a criança está muito angustiada ou triste com as perdas de urina?

	Sim		Não		
	N	%	N	%	
Atualmente perde com 3 ou menos vezes que frequência?	3	23,1%	10	76,9%	
	Mais do que 3 vezes	2	66,7%	1	33,3%
A criança já teve algum período de 6 meses ou mais sem perder urina durante a noite?	Sim	0	0,0%	4	100,0%
	Não	5	41,7%	7	58,3%
Nas noites em que a criança perde urina, a cama (ou fraldas) fica:	Encharcada (muita quantidade)	2	25,0%	6	75,0%
	Húmida (pequena quantidade)	3	37,5%	5	62,5%
A criança tem um sono muito profundo, com dificuldade em acordar de noite para ir à casa de banho?	Sim	4	36,4%	7	63,6%
	Não	1	20,0%	4	80,0%
Com que frequência é que a criança vai à casa de banho urinar durante o dia?	4-7 vezes por dia	3	30,0%	7	70,0%
	Mais de 7 vezes por dia	1	50,0%	1	50,0%
	Menos de 4 vezes por dia	1	25,0%	3	75,0%
A criança perde alguma urina durante o dia, involuntariamente?	Sim	2	66,7%	1	33,3%
	Não	3	23,1%	10	76,9%
Durante o dia, a criança por vezes sente vontade súbita de ir à casa de banho (por exemplo, quando está a brincar)?	Sim	3	33,3%	6	66,7%
	Não	2	28,6%	5	71,4%
Durante o dia, é preciso lembrar a criança para ir à casa de banho?	Sim	1	20,0%	4	80,0%
	Não	4	36,4%	7	63,6%

Apêndice 11 – Distribuição da prevalência de EN de acordo com a dificuldade de concentração nas atividades diurnas e com a existência de problemas de aprendizagem.

		A criança perdeu urina de noite enquanto dorme, pelo menos 3 vezes nos últimos 3 meses?	
		Sim	
A criança tem muita dificuldade em concentrar-se nas suas atividades?	Sim	N	6
		%	37,5%
	Não	N	10
		%	62,5%
A criança tem problemas de aprendizagem na escola?	Sim	N	4
		%	25,0%
	Não	N	12
		%	75,0%

Apêndice 12 – Relação entre o sono profundo e a dificuldade de concentração em atividades diurnas (teste exato de Fisher).

		A criança tem muita dificuldade em concentrar-se nas suas atividades?				Valor p teste exato de Fisher
		Sim		Não		
		N	%	N	%	
A criança tem um sono muito profundo, com dificuldade em acordar de noite para ir à casa de banho?	Sim	4	36,4%	7	63,6%	0,654
	Não	2	40,0%	3	60,0%	

Apêndice 13 – Comparação das características dos grupos de famílias que procuraram e que não procuraram ajuda médica.

		Já procurou ajuda médica?			
		Sim		Não	
		N	%	N	%
Idade da criança	Entre 5 e 6 anos	3	75,0%	1	25,0%
	7 anos	0	0,0%	4	100,0%
	8 anos	1	25,0%	3	75,0%
	9 anos	0	0,0%	0	0,0%
	10 ou mais anos	4	100,0%	0	0,0%
Quais as habilitações literárias dos pais? [Pai]	1º ciclo	1	50,0%	1	50,0%
	2º ciclo	1	50,0%	1	50,0%
	3º ciclo	2	50,0%	2	50,0%
	Ensino Secundário regular	1	100,0%	0	0,0%
	Ensino secundário profissional	1	50,0%	1	50,0%
	Doutoramento	0	0,0%	0	0,0%
	Licenciatura	2	50,0%	2	50,0%
	Mestrado	0	0,0%	0	0,0%
	Outro	0	0,0%	0	0,0%
	Sem escolaridade	0	0,0%	1	100,0%
Quais as habilitações literárias dos pais? [Mãe]	1º ciclo	1	100,0%	0	0,0%
	2º ciclo	1	33,3%	2	66,7%
	3º ciclo	2	40,0%	3	60,0%
	Ensino Secundário regular	1	100,0%	0	0,0%
	Ensino secundário profissional	1	50,0%	1	50,0%
	Doutoramento	0	0,0%	0	0,0%
	Licenciatura	2	100,0%	0	0,0%
	Mestrado	0	0,0%	2	100,0%
	Outro	0	0,0%	0	0,0%
	Sem escolaridade	0	0,0%	0	0,0%
Quais as idades dos pais? [Pai]	Menos que 30 anos	0	0,0%	0	0,0%
	Entre 30 a 40 anos	2	28,6%	5	71,4%
	Entre 41 a 50 anos	6	66,7%	3	33,3%
	Mais do que 50 anos	0	0,0%	0	0,0%
Quais as idades dos pais? [Mãe]	Menos que 30 anos	0	0,0%	1	100,0%
	Entre 30 a 40 anos	4	36,4%	7	63,6%
	Entre 41 a 50 anos	4	100,0%	0	0,0%

	Mais do que 50 anos	0	0,0%	0	0,0%
Algum outro elemento da família perdeu urina de noite até tarde? [0]		2	33,3%	4	66,7%
	Mãe	2	100,0%	0	0,0%
	Pai, Irmãos	2	100,0%	0	0,0%
	Pai, Mãe	2	100,0%	0	0,0%
	Pai, Mãe, Tios	0	0,0%	1	100,0%
	Pai, Tios	0	0,0%	1	100,0%
	Tios	0	0,0%	2	100,0%
Algum outro elemento da família perdeu urina de noite até tarde? [1]		4	66,7%	2	33,3%
	Mãe, Irmãos, Avós	0	0,0%	1	100,0%
	Mãe, Tios, Avós	1	100,0%	0	0,0%
	Pai, Irmãos, Tios	1	100,0%	0	0,0%
	Pai, Irmãos, Tios, Avós	1	100,0%	0	0,0%
	Pai, Mãe	1	33,3%	2	66,7%
	Pai, Mãe, Irmãos, Tios, Avós	0	0,0%	3	100,0%
Existem atividades em que a criança se recusa a participar por perder urina (passeios escolares, acampamentos, participação em campeonatos desportivos, dormir com os amigos fora de casa)?	Sim	3	100,0%	0	0,0%
	Não	5	38,5%	8	61,5%
Acha que a criança está muito angustiada ou triste com as perdas de urina?	Sim	4	80,0%	1	20,0%
	Não	4	36,4%	7	63,6%

Apêndice 14 – Distribuição da procura de ajuda médica de acordo com o rendimento anual familiar.

	Já procurou ajuda médica?			
	Sim		Não	
	N	%	N	%
Qual o rendimento anual familiar?	0	0,0%	0	0,0%
0 – €7.112				
€7.112 – €10.732	3	37,5%	2	25,0%
€10.732 – €20.322	2	25,0%	3	37,5%
€20.322 – €25.075	3	37,5%	0	0,0%
€25.075 – €36.967	0	0,0%	3	37,5%
€36.967 – €80.882	0	0,0%	0	0,0%
> €80.882	0	0,0%	0	0,0%
Total	8	100,0%	8	100,0%

Apêndice 15 – Características clínicas e frequência da EN e sintomas diurnos associados à EN.

		A criança perdeu urina de noite enquanto dorme, pelo menos 3 vezes nos últimos 3 meses?	
		N	%
Atualmente perde com que frequência?	3 ou menos vezes	13	81,3%
	Mais do que 3 vezes	3	18,8%
Nas noites em que a criança perde urina, a cama (ou fraldas) fica:	Encharcada (muita quantidade)	8	50,0%
	Húmida (pequena quantidade)	8	50,0%
Com que frequência é que a criança vai à casa de banho urinar durante o dia?	4-7 vezes por dia	10	62,5%
	Mais de 7 vezes por dia	2	12,5%
	Menos de 4 vezes por dia	4	25,0%
A criança perde alguma urina durante o dia, involuntariamente?	Sim	3	18,8%
	Não	13	81,3%
Durante o dia, a criança por vezes sente vontade súbita de ir à casa de banho (por exemplo, quando está a brincar)?	Sim	9	56,3%
	Não	7	43,8%
Durante o dia, é preciso lembrar a criança para ir à casa de banho?	Sim	5	31,3%
	Não	11	68,8%