

**Universidade Federal de Juiz de Fora
Faculdade de Medicina
Doutorado em Saúde**

Flávia Cristina de Carvalho Mrad

**Treinamento Esfincteriano em Crianças com síndrome de Down: um estudo
caso controle**

**Juiz de Fora
2017**

Flávia Cristina de Carvalho Mrad

**Treinamento Esfincteriano em Crianças com síndrome de Down: um estudo
caso controle**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. José Murillo Bastos Netto

Coorientador: Prof. Dr. José de Bessa Junior

Juiz de Fora

2017

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Mrad, Flávia Cristina de Carvalho.

Treinamento esfinteriano em crianças com síndrome de Down : um estudo caso controle / Flávia Cristina de Carvalho Mrad. -- 2017.

79 f.

Orientador: José Murillo Bastos Netto

Coorientador: José de Bessa Junior

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Brasileira, 2017.

1. Tese de Doutorado. I. Bastos Netto, José Murillo , orient. II. de Bessa Junior, José , coorient. III. Título.

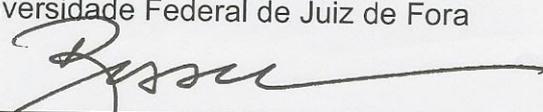
Flávia Cristina de Carvalho Mrad

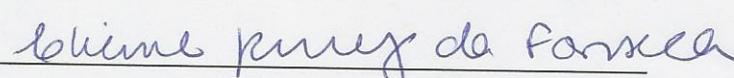
**Treinamento Esfincteriano em Crianças com síndrome de Down: um estudo
caso controle**

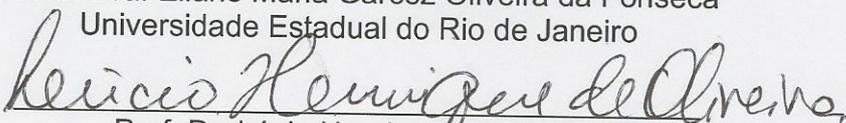
Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde, da Faculdade de Medicina, da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Saúde.

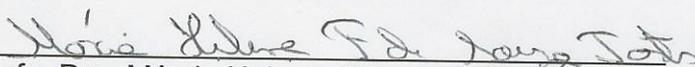
BANCA EXAMINADORA

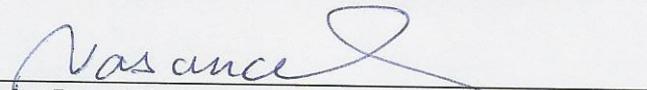

Prof. Dr. José Murillo Bastos Netto - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora


Prof. Dr. José de Bessa Junior - Coorientador
Universidade Estadual de Feira de Santana


Profa. Dra. Eliane Maria Garcez Oliveira da Fonseca
Universidade Estadual do Rio de Janeiro


Prof. Dr. Lúcio Henrique de Oliveira
Universidade Federal de Juiz de Fora


Profa. Dra. Márcia Helena Fávero de Souza Tostes
Universidade Federal de Juiz de Fora


Profa. Dra. Mônica Maria de Almeida Vasconcelos
Universidade Federal de Minas Gerais

Ao meu companheiro de toda esta jornada: meu amado Marcio.

Ao meu filho Felipe, que diante de tantas dificuldades que precisa enfrentar, me mostra, todos os dias, como o mundo pode ser simples.

Ao meu filho Arthur, um menino, que mostra que a generosidade e o cuidar do outro não tem idade e, sim, depende de amor.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que me prepara a cada dia para tantos desafios.

Ao meu orientador, Prof. Dr. José Murillo Bastos Netto, que desde o mestrado me acompanha com sabedoria, competência teórica e ricos ensinamentos, paciência e grande amizade.

Ao meu coorientador, Dr. José de Bessa Júnior, pelas sugestões, discussões, busca de resultados, ensinamentos e empenho no intuito de chegar à excelência.

Aos colegas do Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa em Urologia da Universidade Federal de Juiz de Fora, em especial ao Prof. Dr. André Avarese de Figueiredo, por todas as discussões proporcionadas que enriqueceram meu trabalho.

Aos integrantes da Banca Examinadora, por cederem parte do seu precioso tempo para contribuir com o meu trabalho.

À minha mãe, Mônica, pelo amor e carinho de mãe e por cuidar dos meus filhos para que, com tranquilidade, pudesse me dedicar a esta tese.

À minha irmã Lu e ao meu cunhado João, que me ajudaram com a informática, minha grande fragilidade, e, acima de tudo, por me guiarem com espiritualidade por mim, até então, desconhecida.

Aos meus irmãos, Rafa, Renato, às minhas tias Dolfina, Inês e Sandra e aos meus tios José Eudes, Vio, Ada e João que sempre me apoiaram de forma incondicional.

À minha tia Nana, que caminhou junto a mim, incentivando-me em todos os momentos durante todo o percurso desde o mestrado.

Às minhas tias, Ode e Re, que cuidaram do meu amado Felipe, no momento mais difícil de sua vida, com carinho imensurável como se fosse seu próprio filho, permitindo-me prosseguir em busca deste sonho.

Aos meus tios, Aristeu e Zé Maria, cuja solidariedade é indescritível.

A todos da Pós-Graduação em Saúde, pela competência e acolhimento.

Ao Dr. Antônio Aguiar e ao admirável Sérgio Carvalho, idealizadores do Ambulatório da síndrome de Down, que confiaram e nos orientaram durante toda esta trajetória desde 2010.

A todos os funcionários do Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente por todo acolhimento e auxílio.

Aos pais, cuidadores e crianças com síndrome de Down e daquelas com desenvolvimento neurotípico, muito obrigada, pela doação do seu tempo, inspiração e participação fundamental. Vocês me fizeram crescer como mãe e entender melhor a diversidade.

Enfim, a todos aqueles que, de uma maneira ou de outra, contribuíram para que este percurso pudesse ser concluído.

“Seja a mudança que você quer ver no mundo.”

Mahatma Gandhi

RESUMO

Introdução: As crianças com síndrome de Down apresentam atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, o que determina uma dificuldade na aquisição do treinamento esfincteriano. O presente estudo tem como objetivo estimar a idade de início e conclusão do treinamento esfincteriano nas crianças com síndrome de Down, comparando-as com crianças neurotípicas, assim como avaliar o método de treinamento esfincteriano usado e a associação com sintomas do trato urinário inferior e constipação intestinal funcional. **Pacientes e métodos:** Foi realizado um estudo caso-controle de 2010 a 2015. Todos os pais ou responsáveis responderam a um questionário elaborado para avaliar qual o processo de treinamento esfincteriano foi utilizado. Os sintomas do trato urinário inferior foram avaliados por meio da aplicação da versão validada e adaptada do Dysfunctional Voiding Symptom Score para a população brasileira. A presença de constipação intestinal funcional foi avaliada de acordo com os critérios de Roma III. **Resultados:** O estudo incluiu 93 crianças com síndrome de Down e 204 crianças neurotípicas (Grupo Controle). A idade média para iniciar o treinamento esfincteriano foi 22,75 meses nas crianças com síndrome de Down e 17,49 meses no grupo controle ($p = 0,001$). Em crianças com síndrome de Down, a idade média para concluir o treinamento esfincteriano foi de 56,25 meses e 27,06 meses no grupo controle ($p = 0,001$). As meninas com síndrome de Down completaram o treinamento esfincteriano mais precocemente ($p = 0,02$). O método de treinamento esfincteriano mais usado foi abordagem orientada para a criança. Não houve associação com a presença de sintomas do trato urinário inferior ou constipação intestinal funcional e a idade de início e de conclusão do treinamento esfincteriano em ambos os grupos. **Conclusão:** As crianças com síndrome de Down apresentaram um tempo prolongado de treinamento esfincteriano, sendo que as meninas concluíram o processo mais cedo. Estudos de coorte são essenciais para obter uma melhor avaliação sobre o processo de treinamento esfincteriano em crianças com síndrome de Down.

Palavras-chave: Treinamento Esfincteriano. Síndrome de Down. Crianças. Sintomas do Trato Urinário Inferior. Constipação Intestinal Funcional.

ABSTRACT

Introduction: Children with Down syndrome have delayed psychomotor development, which determines the level of difficulty in toilet training. The current study aims to estimate at what age they start and complete toilet training compared to children with typical psychomotor development, as well as to evaluate the toilet training method used and any association with lower urinary tract symptoms and functional constipation. **Patients and methods:** A case-control study was carried out from 2010 to 2015. All parents completed a questionnaire designed to assess the toilet training process. Lower urinary tract symptoms was assessed through the application of the Dysfunctional Voiding Symptom Score. The presence of functional constipation was evaluated according to the Rome III criteria. **Results:** The study included 93 children with Down Syndrome and 204 children with normal psychomotor development (Control Group). The average age children started toilet training was 22.75 months in those with Down Syndrome and 17.49 months in the Control Group ($p = 0.001$). In children with Down Syndrome, the average age when completing toilet training was 56.25 months and 27.06 months in the Control Group ($p = 0.001$). Among children with Down Syndrome, females completed toilet training earlier ($p = 0.02$). The toilet training method used most often was child-oriented approach in both groups. There was no association with the presence of lower urinary tract symptoms or functional constipation and the age of begin and complete toilet training in both groups. **Conclusion:** Children with Down Syndrome experienced prolonged toilet training time. Females with Down Syndrome complete toilet training earlier. Cohort studies are essential to gain insight into the toilet training process in children with Down Syndrome.

Keywords: Toilet Training. Down Syndrome. Children. Lower Urinary Tract Symptoms. Functional Constipation.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Escultura de bebê olmeca	15
Figura 2 – Tela: The Adoration of the Christ Child	16
Figura 3 – Tela: Lady Cockburn and her three eldest sons	17
Figura 4 – Modelos de penicos	27
Figura 5 – Método comunicação da eliminação: uso de kaidangku na China	30
Figura 6 – Ambulatório da síndrome de Down, situado no Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Prefeitura Municipal de Juiz de Fora, Minas Gerais. Sala de atendimento Prof. Zan Mustacchi, em 10 de outubro de 2016	35
Figura 7 – Atendimento ambulatorial (Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente) às crianças com síndrome de Down	36

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1 – Estratificação socioeconômica das crianças participantes do estudo44
- Gráfico 2 – Idade de início, conclusão e tempo para aquisição do processo do treinamento esfinteriano em crianças com síndrome de Down e do grupo controle45
- Gráfico 3 – Prevalência dos sintomas do trato urinário inferior e constipação funcional entre as crianças com síndrome de Down e grupo controle47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAP	Academia Americana de Pediatria
CF	Constipação funcional
DSCA	Departamento da Saúde e do Adolescente
DTUI	Disfunção do Trato Urinário Inferior
DVSS	Dysfunctional Voiding Symptom Score
GC	Grupo controle
ICCS	International Children's Continence Society
LUTS	do inglês Lower Urinary Tract Symptoms
NDSS	National Down Syndrome Society
SD	Síndrome de Down
TE	Treinamento esfinteriano
BBD	do inglês Bladder and Bowel Disorder

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	REVISÃO DA LITERATURA	15
2.1	SÍNDROME DE DOWN.....	15
2.2	TREINAMENTO ESFINCTERIANO.....	23
2.2.1	Métodos do processo de treinamento esfincteriano	26
2.2.1.1	Método de Brazelton: abordagem orientada para a criança	26
2.2.1.2	Diretrizes da Academia Americana de Pediatria: abordagem orientada para a criança	28
2.2.1.3	Método de Azrin and Foxx: abordagem orientada para os pais.....	28
2.2.1.4	Outros métodos	29
3	OBJETIVOS	33
3.1	OBJETIVO PRIMÁRIO	33
3.2	OBJETIVOS SECUNDÁRIOS	33
4	PACIENTES E MÉTODOS	34
4.1	CARACTERIZAÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO	34
4.2	CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO.....	34
4.3	DEFINIÇÃO DE CASO	36
4.4	DEFINIÇÃO DE CONTROLE	37
4.5	DELINEAMENTO DO ESTUDO	37
4.5.1	Questionário sobre treinamento esfincteriano e constipação intestinal funcional (baseado nos Critérios Roma III).....	38
4.5.2	Dysfunctional Voiding Symptom Score.....	40
4.6	AVALIAÇÃO DOS PACIENTES	41
4.7	ANÁLISE ESTATÍSTICA	42
4.8	ASPECTOS ÉTICOS.....	42
5	RESULTADOS	43
6	DISCUSSÃO	48
7	CONCLUSÃO	53
	REFERÊNCIAS	54
	APÊNDICES	63
	ANEXOS	68

1 INTRODUÇÃO

A síndrome de Down (SD) é a malformação cromossômica mais comum (ALAHMADI; ALSULAIMAN; AREVALO, 2016; STOLL et al., 2015) e com a maior expectativa de vida, com previsão em torno de 60 anos (ARUMUGAM et al., 2016; BELICHENKO et al., 2016). Incide em 1 para cada 700 a 1.000 nascimentos (BELICHENKO et al., 2016; HARTLEY et al., 2015; STOLL et al., 2015). No Brasil, ocorre em 1 a cada 600 a 800 nascimentos (BRASIL, 2013). Crianças com SD têm atraso no desenvolvimento neuropsicomotor (MALAK et al., 2015; VAN GAMEREM-OOSTEROM et al., 2011), significando a causa genética mais comum de deficiência intelectual (TAPP; ANDERSON; VISOOTSAK, 2015). No entanto, à medida que crianças com SD crescem, as habilidades motoras e cognitivas podem melhorar se algumas intervenções apropriadas forem instituídas (MALAK et al., 2015; RIHTMAN et al., 2010).

Cerca de 64% dos indivíduos com SD têm, pelo menos, uma grande anomalia congênita associada (STOLL et al., 2015), sendo que na população em geral ocorre em 3,3% (OPAS, 2017). Apresentam alta prevalência de malformações do trato genitourinário e, como demonstrado pelo nosso grupo (MRAD et al., 2014), disfunção do trato urinário inferior, que podem determinar lesões renais progressivas (EBERT; BROOKMAN-AMISSAH; RÖSCH, 2008; KITAMURA et al., 2014; KUPFERMAN; DRUSCHEL; KUPCHIK, 2009; MERCER et al., 2004; MRAD et al., 2014; POWERS et al., 2015; STOLL et al., 2015; WEIJERMAN; WINTER, 2010).

A aquisição do treinamento esfinteriano é um importante marcador do desenvolvimento físico e psicossocial, mas a melhor estratégia para sua implementação ainda é discutida (COLACO et al., 2013; MOTA et al., 2010; TARHAN et al., 2015). A Academia Americana de Pediatria (AAP) recomenda que os pais evitem acelerar a retirada das fraldas dos seus filhos e sugere que o processo só seja iniciado quando a criança estiver com o adequado desenvolvimento neuropsicomotor e mostrar os sinais de prontidão (CHOBY; GEORGE, 2008; KIDDOO, 2012; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999; TARHAN et al., 2015). Nos últimos 50 anos, a idade média em que as crianças com desenvolvimento neurotípico completam o treinamento esfinteriano aumentou de 24 meses para 36 a 39 meses de idade (SCHUM et al., 2002; TARHAN et al., 2015; VAN NUNEN et al.,

2015).

Se o treinamento esfinteriano apresenta-se como uma das fases mais difíceis que as crianças com desenvolvimento neurotípico experimentarão junto com os pais (COLACO et al., 2013; VAN NUNEN et al., 2015), para as crianças com SD poderá ser um dos momentos de maior ansiedade e medo enfrentados pelos pais, já que a continência urinária significa algum grau de independência e melhora da vida familiar e social (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, c2015; NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY, c2012; SANSOME, 2011; WEIJERMAN; WINTER, 2010).

O processo de treinamento esfinteriano é pouco estudado em crianças com SD e as recomendações não são baseados em evidências. Portanto, no presente estudo, optou-se por avaliar o processo de treinamento esfinteriano nas crianças com SD, comparando-as com crianças neurotípicas, com o objetivo de torná-lo menos desafiador para crianças com SD, seus pais ou cuidadores e os profissionais envolvidos no seguimento destas crianças, alcançando-se, assim, maior êxito.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 SÍNDROME DE DOWN

A SD é remotamente conhecida e muitos dos seus sinais foram retratados no período de 1500 a 300 a.C. (Figura 1). Argumenta-se que as crenças religiosas da cultura olmeca desta época determinaram que os indivíduos com características fenotípicas distintas resultavam do acasalamento entre as mulheres mais velhas da tribo e um jaguar, o mais poderoso totem Olmeca (STARBUCK, 2011).

Figura 1 – Escultura de bebê Olmeca



Fonte: INFANTILE Figure [1200-900 a.C.]¹

A representação artística de síndromes com malformações foi considerada, muitas vezes, como um ponto de partida para a discussão da história

¹ Disponível em: <<http://art.thewalters.org/detail/80219/infantile-figure/>>. Acesso em: 23 maio 2016.

médica. Acredita-se que uma pintura flamenga do século XVI retratando a natividade, tenha sido a primeira representação europeia da SD. O anjo retratado à esquerda e, possivelmente, o pastor ao fundo, no centro, aparentavam ter SD (LEVITAS; REID, 2003) (Figura 2).

Figura 2 – Tela: *The Adoration of the Christ Child*

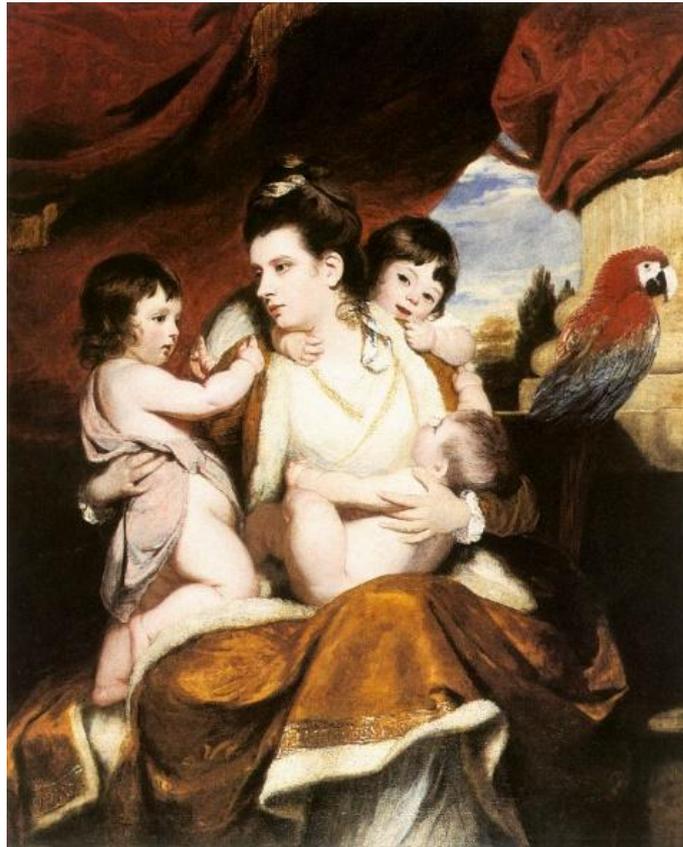


Fonte: THE ADORATION..., (1515?)²

Artistas da Idade Média e do Renascimento usaram indivíduos com características da SD, como no quadro *“Lady Cockburn and her Three Eldest”* (Figura 3), de Joshua Reynolds (1775), considerado por muitos especialistas, a retratação mais fidedigna de uma criança com traços faciais característicos da SD (MUSTACCHI, 2002; STARBUCK, 2011).

² Disponível em: <<http://www.metmuseum.org/art/collection/search/436781>>. Acesso em: 20 maio 2016.

Figura 3 – Tela: *Lady Cockburn and her three eldest sons*



Fonte: REYNOLDS, 1773³

Apesar dos indícios, não é possível diagnosticar a SD através dessas obras (PUESCHEL, 2003). Em 1866, John Langdon Down, publicou o artigo intitulado *Observations on an ethnic classification of idiots*, em que foram descritas as principais características clínicas da SD. Nesse trabalho, o autor escreveu: “[...] um grande número de idiotas congênitos são típicos mongóis. Isto é tão marcante que quando são colocados lado a lado é difícil acreditar que não são filhos dos mesmos pais [...]” (DOWN apud MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, p. 96). Propôs-se, então, que tal condição estivesse associada à tuberculose presente nos genitores destes indivíduos. Esta condição foi denominada *idiotia mongoloide* (DOWN apud MUSTACCHI, 2002; MERCER et al., 2004; STAHL; TOURAME, 2013).

Em 1930, estudos referentes à SD conduzidos por Bleyer e Waaderberg, sugerem, pela primeira vez, que a síndrome poderia decorrer de uma anomalia cromossômica. Inicialmente, atribuiu-se a causas infecciosas como: tuberculose e

³ Disponível em: <<https://www.nationalgallery.org.uk/paintings/sir-joshua-reynolds-lady-cockburn-and-her-three-eldest-sons>>. Acesso em: 30 maio 2016.

sífilis. Os pacientes chegaram a ser considerados crianças mal-acabadas, crianças inacabadas (LESHIN, 1996). Em 1959, confirmou-se por Jerome Lejeune e Patrícia Jacob, em estudos independentes, a trissomia do cromossomo 21 como etiologia do então denominado mongolismo. Jerome Lejeune, em homenagem a John Langdon Down, denominou tal alteração genética de *síndrome de Down* (LEJEUNE, 1990; LESHIN, 1996; STAHL; TOURAME, 2013).

As terminologias como *mongolismo*, *imbecilidade mongoloide*, *idiotas mongoloides*, *criança mal-acabada* e *criança inacabada* foram retiradas das publicações da Organização Mundial de Saúde após 1965, prevalecendo a denominação de Síndrome de Down (BRASIL, 2013).

Atualmente, sabe-se que a SD é causada pela trissomia da totalidade ou de parte do cromossomo 21, sendo uma das anormalidades genéticas mais comuns (ALAHMADI; ALSULAIMAN; AREVALO, 2016; KATAGUIRI et al., 2014; STOLL et al., 2015). Além disso, a incidência da SD é influenciada diretamente pela idade materna avançada (mulheres com idade maior ou igual a 35 anos) (KATAGUIRI et al., 2014; STRAUSS et al., 2013).

Cerca de 95% dos casos de SD devem-se à presença de um cromossomo livre 21 extra em todas as células devido à não disjunção cromossômica (em 93% dos casos de origem meiótica materna, paterna em 5% dos casos e mitótica em 2% dos casos); 2% a 3% são devidos ao mosaicismos e 5% a 6% são devidos à translocação, ou seja, rearranjos acrocêntricos heterólogos ou homólogos desequilibrados (HERVÉ et al., 2015; VRANEKOVIC et al., 2012). Quase todas translocações na SD são Robertsonianas (Rob), um tipo especial em que as quebras ocorrem nos centrômeros e, desta forma, os braços inteiros de cromossomos são translocados. As Rob (14;21) e Rob (21;21) são as mais comuns, e representam 70% e 95% das translocações Rob, respectivamente. Aproximadamente, 90% das translocações Rob 21;21 ocorrem devido a 1 isocromossomo 21q e apresentam o risco de recidiva em mais de 10% (VRANEKOVIC et al., 2012).

Dos indivíduos com SD, em torno de 64% têm, pelo menos, uma grande anomalia congênita associada (STOLL et al., 2015).

O fenótipo da SD caracteriza-se principalmente por: pregas palpebrais oblíquas para cima, epicanto, manchas oculares de Brushfield, hiperplasia da porção medial dos supercílios (sinófris), base nasal plana, face aplanada, protusão lingual,

palato ogival, orelhas de implantação baixa, pavilhão auricular pequeno, cabelo fino, clinodactilia do 5º quirodáctilo, braquidactilia, afastamento entre o 1º e o 2º artelhos, pé plano, prega palmar única transversa, hipotonia muscular, hiperextensibilidade articular, excesso de tecido adiposo no dorso do pescoço, retrognatia, diástase dos músculos dos retos abdominais e hérnia umbilical (BRASIL, 2013; STOLL et al., 2015; WEIJERMAN; WINTER, 2010). Porém, nem todas essas características precisam estar presentes para se fazer o diagnóstico clínico de SD. Da mesma forma, a presença isolada de uma dessas características não configura o diagnóstico, visto que 5% da população pode apresentar algum desses sinais (BRASIL, 2013).

As anormalidades cardiovasculares ocorrem em 45% dos casos (YU et al., 2015), sendo o defeito de septo atrioventricular a mais frequente (30%). Em seguida encontram-se a comunicação interatrial (25%), o defeito do septo ventricular (22%), a persistência do canal arterial (5%), a coarctação da aorta (5%) e a tetralogia de Fallot (3%) (STOLL et al., 2015).

Os defeitos congênitos do trato gastrointestinal estão relacionados em 6% dos casos, aparecendo com maior frequência a atresia duodenal (67%), seguida da doença de Hirschsprung (14%) e da atresia traqueoesofágica (10%) (STOLL et al., 2015).

Os distúrbios oculares são muito frequentes na SD, com destaque para os erros de refração (hipermetropia, miopia e astigmatismo) que ocorrem na faixa percentual de 3% a 62,3%; o estrabismo, com ocorrência de 5% a 57%; a amplitude de acomodação variando de 26% a 91,8%; a blefarite, entre 36% a 81%; o glaucoma entre 0,8% a 6,7%; e a retinoblastoma em 1,7% dos casos (ALAHMADI; ALSULAIMAN; AREVALO, 2016).

Ocorrem, ainda, outras comorbidades na SD, que incluem: a obstrução das vias aéreas superiores (ronco e respiração bucal) com alta prevalência de problemas relacionados ao sono estimada em 74,1% dos casos, dos quais 57,1% encontram-se associados à moderada apneia-hipopneia obstrutiva do sono (MARIS et al., 2016); a susceptibilidade aumentada para as infecções, as desordens autoimunes ; o risco aumentado do desenvolvimento de leucemia linfoblástica aguda e mieloide (CARSETTI et al., 2015); as anomalias musculoesqueléticas em geral, representam 5% dos casos (STOLL et al., 2015), a instabilidade atlantoaxial ocorre entre 10% a 30%, sendo apenas 1% a 2% sintomáticos (WEIJERMAN; WINTER,

2010); e o hipotireoidismo está presente em 32,5% dos casos, sendo 17,5% representado pelo hipotireoidismo primário (necessita de terapia hormonal) e 15% pelo hipotireoidismo subclínico compensado (PURDY et al., 2014).

Os indivíduos com SD têm uma prevalência aumentada de anomalias urogenitais (EBERT; BROOKMAN-AMISSAH; RÖSCH, 2008; KITAMURA et al., 2014; MERCER et al., 2004; WEIJERMAN; WINTER, 2010). Kupferman, Druschel e Kupchik (2009) e ainda Stoll e outros (2015) identificaram nesta população uma prevalência de anomalias urológicas de 3,2% e 4%, respectivamente, sendo quatro a cinco vezes maior do que a prevalência na população geral (KUPFERMAN; DRUSCHEL; KUPCHIK, 2009)

A associação da SD com a válvula de uretra posterior e anterior está bem documentada (KUPFERMAN; DRUSCHEL; KUPCHIK, 2009; LAZARUS; THERON; SMIT, 2015). Pode ocorrer o envelhecimento renal precoce (GUZMÁN et al., 2011) e doenças glomerulares, principalmente a nefropatia por IgA e a esclerose glomerular focal (SAID et al., 2012) com evolução para a insuficiência renal (GUZMÁN et al., 2011; SAID et al., 2012).

A disfunção do trato urinário inferior (DTUI) tem sido demonstrada na SD (KITAMURA et al., 2014; MERCER et al., 2004; POWERS et al., 2015). Um estudo retrospectivo identificou uma prevalência de DTUI de 45,8% nestes pacientes (EBERT; BROOKMAN-AMISSAH; RÖSCH, 2008). Recentemente, nosso grupo demonstrou uma prevalência de 27,3% de sintomas do trato urinário inferior em indivíduos com SD (MRAD et al. 2014).

As anomalias urológicas, incluindo os sintomas do trato urinário inferior, na SD são prevalentes, portanto justificam um rastreamento sistemático. Assim sendo, é desejável a realização da ultrassonografia dos rins e das vias urinárias nestes sujeitos no início da vida para se avaliar o trato urinário inferior. Considerando que tais indivíduos não referem adequadamente seus sintomas, o diagnóstico precoce de tais alterações é fundamental para o tratamento e a prevenção de dano renal (KUPFERMAN; DRUSCHEL; KUPCHIK, 2009; MERCER et al., 2004; MRAD et al., 2014; WEIJERMAN; WINTER, 2010).

Quanto à convulsão, a prevalência em indivíduos com SD é de aproximadamente de 1% a 13%, sendo que 6% a 32% manifesta-se por espasmos infantis (TAPP; ANDERSON; VISOOTSAK, 2015).

Aproximadamente 70% dos indivíduos com SD desenvolverão

precocemente a demência de Alzheimer (HARTLEY et al., 2015), uma vez que o peptídeo β -amiloide (Ap) da proteína precursora do amiloide (APP), está presente em excesso, pois o mesmo é codificado em gene do cromossomo 21 (BELICHENKO et al., 2016; MALAK et al., 2015). Tanto na Demência de Alzheimer quanto na SD o peptídeo β -amiloide é depositado em placas extracelulares e nas paredes dos vasos sanguíneos no cérebro, no entanto, a deposição de Ap ocorre décadas antes na SD em comparação com os indivíduos sem SD. Na SD a deposição de Ap ocorre universalmente aos 30 anos, mas pode manifestar-se precocemente, como aos 12 anos de idade (HARTLEY et al., 2015).

A SD é a mais frequente causa genética de deficiência intelectual (TAPP; ANDERSON; VISOOTSAK, 2015). De acordo com a Associação Americana de Deficiência Mental (AAMR) e o *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DMS5)*⁴ (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014) a deficiência intelectual é representada por déficits de habilidades mentais globais, tais como, o raciocínio, a resolução de problemas, o planejamento, o pensamento abstrato, o julgamento, o aprendizado acadêmico, das atividades da vida prática e das atividades da vida diária. Estes déficits prejudicam significativamente o funcionamento por limitarem a participação e o desempenho em um ou mais aspectos da vida diária, particularmente, na comunicação, na participação social, no funcionamento na escola ou no trabalho, ou na independência pessoal em casa ou na comunidade. Estas limitações resultam na necessidade de apoio permanente escola, no trabalho ou na vida independente. Os déficits cognitivo-comportamentais e de aprendizado geral estão presentes em 23% dos indivíduos com SD. Especificamente 7% cursam com o transtorno do espectro autista, apresentando anormalidades no desenvolvimento social, na comunicação além de padrões de comportamento limitados ou repetitivos (VAN GAMEREM-OOSTEROM et al., 2011). Já 6% a 9% são referidos como portadores de déficit de atenção e hiperatividade, conceituados como possuidores de um conjunto de sintomas que envolvem a hiperatividade motora, a impulsividade e a desatenção (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014; VAN GAMEREM-OOSTEROM et al., 2011). Outros 10% a 15% apresentam os distúrbios de conduta ou de oposição, caracterizados por um padrão global de

⁴ Manual Diagnóstico-estatístico de Doenças Mentais.

desobediência, desafio e comportamento hostil (VAN GAMEREM-OOSTEROM et al., 2011).

O atraso do desenvolvimento neuropsicomotor é evidenciado em indivíduos com SD, quando relacionados aos indivíduos neurotípicos (MALAK et al., 2015; VAN GAMEREM-OOSTEROM et al., 2011). O tamanho reduzido do cérebro (especialmente do cerebelo), os distúrbios de maturação cerebral e dos processos fisiopatológicos e degenerativos do sistema nervoso central, a expressão aumentada do peptídeo β -amiloide (Ap) da proteína precursora da amiloide (APP), as alterações na regulação da apoptose neuronal e dos processos que podem conduzir a redução da liberação dos neurotransmissores podem estar relacionados com este atraso (MALAK et al., 2015). As crianças com SD aos oito anos de idade apresentam um atraso médio do desenvolvimento neuropsicomotor de quatro anos. Nas meninas com SD, o desenvolvimento neuropsicomotor ocorre mais precocemente (VAN GAMEREM-OOSTEROM et al., 2011).

À medida que envelhecem, os indivíduos com SD entre as idades de 6 e 16 anos demonstram progresso em suas habilidades motoras e cognitivas. Tal avanço pode significar que a maturação funcional do cérebro é contínua, porém em um ritmo mais lento do que nas crianças com desenvolvimento típico (RIHTMAN et al., 2010). Um novo padrão de comportamento em indivíduos com SD pode ser construído através de intervenções psicomotoras e pedagógicas precoces, evidenciando a plasticidade fenotípica destes (VAN GAMEREM-OOSTEROM et al., 2011).

Muitos foram os avanços constatados nos cuidados com a saúde e na inclusão social dos indivíduos com SD, que possibilitaram o um aumento gradual na expectativa de vida, alcançando-se uma média de 60 anos de idade (BELICHENKO et al., 2016; HARTLEY et al., 2015).

A família é parte fundamental de todo o processo e, portanto, deve ser informada sistematicamente sobre o desenvolvimento do indivíduo com SD. Cerca de 83% das famílias contribuem efetivamente para aquisição e melhora global das habilidades, buscando a independência da pessoa com SD através de estimulação constante e aumentando a autonomia nas atividades de vida diária e na socialização que provocam o sentimento de orgulho pelas superações alcançadas (NUNES; DUPAS, 2011; SKOTKO et al., 2016).

O treinamento esfinteriano merece total atenção da família, principalmente daquelas compostas por crianças com SD.

2.2 TREINAMENTO ESFINCTERIANO

O trato urinário inferior é composto pela bexiga, uretra e os esfíncteres uretrais interno e externo, e apresenta as funções de armazenamento e de esvaziamento completo da urina, mediadas pela interação do sistema nervoso autônomo e somático (GRIFFITHS, 2015; JUC; COLOMBARI; SATO, 2011; LEONARDO, 2006; WEIN; BARRETT, 1992). A bexiga é um órgão sacular e elástico, que apresenta o corpo totalmente revestido por um músculo liso denominado detrusor, o trígono, localizado na região posterior da parede vesical entre os dois orifícios ureterais e a junção vesico-ureteral, e o colo vesical, com abertura para o canal uretral (AZEVEDO, 2012; CARVALHO, 2014).

O sistema nervoso autônomo simpático é o responsável pelo armazenamento vesical através de suas fibras nervosas emergindo de T10 a L2 e que compõem parte do nervo hipogástrico. O relaxamento do detrusor ocorre como resposta aos estímulos por beta-receptores localizados no fundo da bexiga. O colo vesical e a uretra posterior contraem-se frente aos estímulos em alfa-receptores presentes nestas regiões e determinados pela distensão da bexiga que gera o aumento da resistência local e impede a perda urinária. O principal neurotransmissor das fibras simpáticas é a norepinefrina. O sistema nervoso somático, a partir de fibras oriundas de S2 a S4, compõe o ramo perineal do nervo pudendo, que também atua no esfíncter uretral externo determinando a continência. O detrusor apresenta propriedades visco-elásticas que permitem armazenar um volume crescente de urina, sem determinar o aumento significativo da pressão intravesical (JUC; COLOMBARI; SATO, 2011; LEONARDO, 2006; WEIN; BARRETT, 1992).

O esvaziamento vesical é mediado, principalmente, por fibras parassimpáticas oriundas dos segmentos sacrais S2 a S4 que formam o nervo pélvico. O principal neurotransmissor é a acetilcolina cujos receptores localizam-se, preferencialmente no fundo da bexiga e na uretra posterior. A contração do detrusor resulta da estimulação parassimpática e a pressão intravesical então se eleva até o

relaxamento do esfíncter uretral externo determinando a eliminação da urina. Os segmentos sacrais S2 e S3 são também responsáveis pela inervação do esfíncter uretral externo, do esfíncter anal e da maioria dos músculos pélvicos (GRIFFITHS, 2015; JUC; COLOMBARI; SATO, 2011; LEONARDO, 2006; WEIN; BARRETT, 1992).

O processo de micção é iniciado por estímulos aferentes oriundos de receptores de tensão da bexiga. Os estímulos gerados pelos receptores são transmitidos pelas fibras do ramo pudendo englobando a região do nervo pélvico à medula sacral (centro sacral da micção) e desta à região cinzenta periaqueductal do mesencéfalo (CARVALHO, 2014; GRIFFITHS, 2015). Esta informação é processada na região cinzenta periaqueductal que envia os sinais às regiões do centro pontino da micção, localizadas no tronco cerebral e nas áreas suprapontinas do cérebro (CARVALHO, 2014; GRIFFITHS, 2015; JUC; COLOMBARI; SATO, 2011; WEIN; BARRETT, 1992).

O controle voluntário da micção é dependente do córtex cerebral, capaz de facilitar ou de inibir o reflexo pontino de micção (GRIFFITHS, 2015). Em condições sociais apropriadas, os sinais são enviados do córtex para o centro pontino da micção e, então, para os núcleos motores eferentes (parassimpáticos) nos segmentos medulares S2 e S3, resultando na contração do músculo detrusor. Além disso, o estímulo supra-espinhal pontino inicia a inibição do sistema nervoso simpático e do ramo perineal do nervo pudendo, o que ocasiona concomitante relaxamento do esfíncter urinário e do assoalho pélvico, permitindo o esvaziamento vesical (GRIFFITHS, 2015; JUC; COLOMBARI; SATO, 2011; LEONARDO, 2006; WEIN; BARRETT, 1992).

A capacidade vesical aumenta gradativamente e as micções diminuem até atingirem o padrão do adulto (VAZ et al., 2012). A frequência miccional dos recém-nascidos é de 20 vezes por dia, em média, a capacidade vesical gira em torno de 30 ml a 50 ml além de não urinarem de forma aleatória, despertando ou demonstrando sinais de despertar durante o ato da micção (CARVALHO, 2014; LEONARDO, 2006). A partir dos seis meses de idade, a capacidade vesical aumenta e a frequência das micções reduz para 10 a 15 vezes por dia (CARVALHO, 2014; JANSSON et al., 2001; NEVÉUS; SILLÉN, 2013).

Durante o segundo ano de vida, a criança experimentará a sensação de plenitude vesical, mas na maioria das vezes ainda não apresenta controle miccional. A frequência miccional nesta idade será de, aproximadamente, oito a dez vezes por

dia (CARVALHO, 2014; JANSSON et al., 2001; NEVÉUS; SILLÉN, 2013).

A partir do terceiro ano de vida, a maioria das crianças adquire o controle esfinteriano diurno pela contração voluntária da musculatura do assoalho pélvico. A criança sente a bexiga cheia e, se for conveniente urinar, há uma mensagem facilitadora cerebral, ordenando a micção. Se não for conveniente, haverá uma mensagem inibitória para a micção e a criança aguardará o melhor momento para urinar (SILLÉN, 2004). A frequência miccional nesta faixa etária é de cerca de quatro a seis vezes por dia (JERKINS et al., 1987; VASCONCELOS; LIMA, 2007). De sete a 15 anos a frequência miccional é de três a oito vezes por dia (AUSTIN et al., 2014).

O treinamento esfinteriano é um importante marco do desenvolvimento físico e psicológico em crianças (CARVALHO, 2014; COLACO et al., 2013; NURFAJRIYANI; PRABANDARI; LUSMILASARI, 2016). A criança torna-se completamente treinada quando se conscientiza sobre sua própria necessidade de eliminar urina e fezes e, então, pode iniciar o ato sem um lembrete ou um preparo por parte dos pais (MOTA; BARROS, 2008; MOTA et al., 2010). O controle da evacuação, em geral, precede o controle da micção (VASCONCELOS; LIMA, 2007).

O treinamento esfinteriano é sentido como um processo natural que ocorre com o desenvolvimento, mas pouca informação científica está disponível, apesar de constituir um processo complexo que pode ser afetado pelas condições anatômicas, fisiológicas e comportamentais (CHOBY; GEORGE, 2008; KIDDOO, 2012). As normas aceitas para a aquisição do treinamento esfinteriano relacionam-se mais com as diferenças culturais do que com as evidências científicas (KIDDOO, 2012).

A literatura pediátrica enfatiza a importância de que a criança apresente sinais de prontidão, ou seja, habilidades físicas e psicológicas específicas antes de iniciar o treinamento esfinteriano (CHOBY; GEORGE, 2008; KIDDOO, 2012; NURFAJRIYANI; PRABANDARI; LUSMILASARI, 2016; SCHUM et al., 2002; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999; TARHAN et al., 2015). Apesar dessa importância percebida, os testes de rastreamento do desenvolvimento neuropsicomotor comumente usados em pediatria não fazem referência a nenhuma habilidade específica para o treinamento esfinteriano (SCHUM et al., 2002). Uma revisão crítica da literatura revela duas grandes categorias de habilidades de prontidão: habilidades de prontidão global que incluem a realização de marcos

motores (por exemplo: sentar, andar, falar), a compreensão e uso de palavras para a eliminação, as relações positivas com os pais ou cuidadores, desejo de agradar, Identificação e imitação de pais e outros significantes, desejo de ser autônomo e habilidades de prontidão de específicas para o processo do treinamento esfinteriano que incluem permanecer seco por 2 horas, consciência física (por exemplo sentir-se desconfortável em fraldas sujas) e indicar a necessidade de urinar. Vários autores afirmaram que essas habilidades estão presentes em crianças com desenvolvimento neuropsicomotor dentro da normalidade entre os 18 e os 24 meses de idade (BRAZELTON, 1962; HOOMAN et al., 2013; MOTA; BARROS, 2008; SCHUM et al., 2002; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999).

Os métodos para aquisição do treinamento esfinteriano têm flutuado ao longo dos últimos 100 anos, e as abordagens orientadas para a criança recomendadas pela AAP são as utilizadas com maior frequência (HOOMAN et al., 2013; KIDDOO, 2012). Os principais métodos de treinamento esfinteriano estão descritos a seguir.

2.2.1 Métodos do processo de treinamento esfinteriano

2.2.1.1 Método de Brazelton: abordagem orientada para a criança

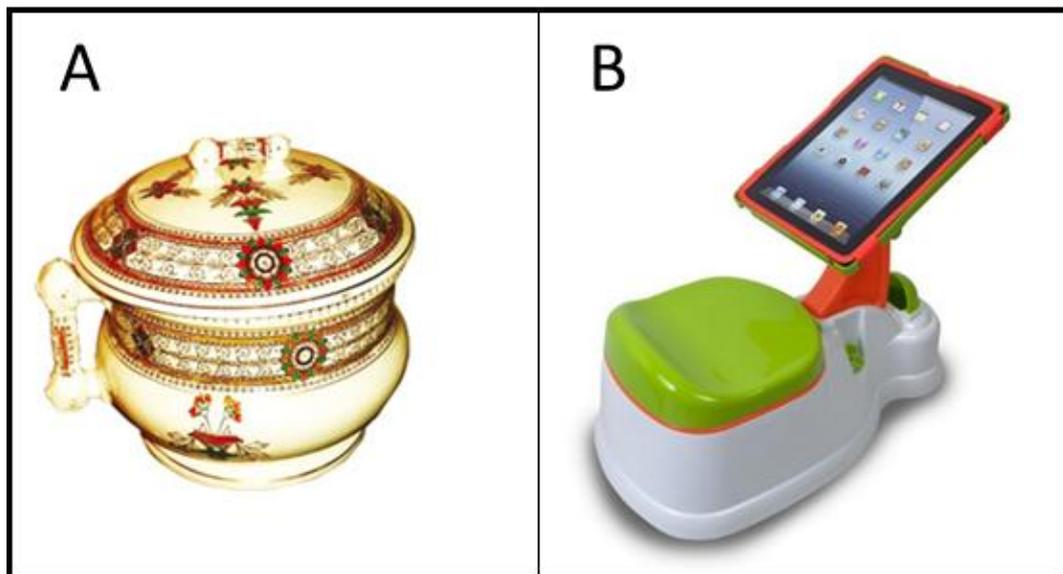
A primeira descrição de um método padronizado para aquisição do treinamento esfinteriano foi publicada em 1962 por Brazelton (BRAZELTON, 1962; KIDDOO, 2012). Ele desenvolveu uma abordagem orientada para a criança, na qual o treinamento esfinteriano pode ser iniciado somente quando a criança apresentar os sinais de prontidão (BRAZELTON, 1962; CHOBY; GEORGE, 2008; COLACO et al., 2013; KIDDOO, 2012). Este modelo de treinamento esfinteriano, portanto, compreende três forças variantes no desenvolvimento neuropsicomotor da criança:

- A maturação fisiológica (por exemplo: a capacidade de sentar, de andar, de vestir-se e de permanecer com a fralda seca por mais de duas horas);
- O *feedback* externo (ou seja, compreende e responde à instrução);

- O desenvolvimento da autoestima e a motivação (o desejo de imitar e identificar-se com os mentores, a autodeterminação e a independência) (BRAZELTON, 1962; HOOMAN et al., 2013; KIDDOO, 2012; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999).

O equipamento usado no método de Brazelton é o penico, considerado uma ferramenta que auxilia na avaliação dos sinais prontidão (Figura 4). Os pais devem introduzir o penico como objeto pessoal da criança. Ele pode ser colorido e colocado em um local conveniente para atrair a criança a usá-lo. A criança deve ser ensinada a observar, tocar e familiarizar-se com a penico bem antes de seu uso ser encorajado. Os pais devem oferecer à criança a oportunidade para usar o penico, mas não devem, de forma alguma, pressionar a criança a usá-lo ou a permanecer nele. Quando a criança começar a mostrar interesse em usar o penico, os pais devem deixá-la sentar-se sobre ele totalmente vestida, para evitar um desconforto inicial e gerar a confiança. Para ajudar a criança na conceituação e compreensão do processo, os pais podem ser ensinados a demonstrar o propósito do penico, por exemplo, depositando-no o conteúdo de fraldas sujas (BRAZELTON, 1962; CHOBY; GEORGE, 2008; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999).

Figura 4 – Modelos de penicos



Legenda: A – Primeiro penico (Século XIII)

B – IPooty: alta tecnologia

⁵ Disponi-
dez. 2016.

Fonte: A RELÍQUIA, 2014⁵; KOOSER, 2013⁶

⁶ Disponível em: <www.eneb.com/news/ipooty-for-ipad-also-for-high-tech-toilet-training/>. Acesso em 18 dez. 2016.

A criança que apresenta sinais de prontidão é ensinada a usar o penico (Figura 4) e depois a associá-lo ao vaso sanitário (BRAZELTON, 1962; CHOBY; GEORGE, 2008; KIDDOO, 2012). Neste método não há reforço negativo, como punições e o reforço positivo pode ser realizado com elogios e o fornecimento de guloseimas. Segundo o método de Brazelton, é mais especificamente aos 18 meses, que as crianças podem mostrar sinais de prontidão; aos 24 meses, deve ser iniciada uma abordagem passo-a-passo para ensiná-la qual é o seu papel no processo; aos 30-36 meses, a maioria das crianças terá alcançado a continência diurna e, finalmente, entre os 36 e 48 meses, a maior parte das crianças terá concluído o processo de treinamento esfinteriano (BRAZELTON, 1962; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999).

2.2.1.2 Diretrizes da Academia Americana de Pediatria: abordagem orientada para a criança

As diretrizes da AAP incorporam muitos componentes da abordagem orientada para a criança (CHOBY; GEORGE, 2008; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999). A AAP recomenda que as crianças não sejam forçadas a iniciar o processo de treinamento esfinteriano até que apresentem os sinais de prontidão. Recomendam, ainda, que o processo de treinamento esfinteriano seja iniciado após a idade de 18 meses usando o penico e que os pais sejam orientados para avaliar a prontidão, procurando sinais que sugerem interesse pelo treinamento esfinteriano. As etapas de treinamento orientadas pela AAP são semelhantes à abordagem de Brazelton, no entanto, a AAP recomenda somente o uso de elogios para reforço descartando, portanto, as guloseimas (CHOBY; GEORGE, 2008; KIDDOO, 2012; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999).

2.2.1.3 Método de Azrin and Foxx: abordagem orientada para os pais

Em 1972, Azrin e Foxx desenvolveram um método intensivo, estruturado e orientado para os pais, com a finalidade de conseguir o treinamento esfinteriano em

um dia com base nos princípios do condicionamento e da imitação (AZRIN; FOXX, 1971; CHOBY; GEORGE, 2008; COLACO et al., 2013; FOXX; AZRIN, 1973). É realizado em uma área de treino, sem qualquer meio de distração, e equipada com o material necessário ao treinamento (penico, roupas para a criança, líquidos para a criança ingerir, lista de personagens imaginários preferidos da criança e boneca que possa receber fralda molhada). É fundamentado no reforço positivo imediato – com elogios, abraços, brinquedos e guloseimas – quando a criança se mantiver seca e com reforço negativo imediato – com repreensão verbal e omissão de reforço positivo – quando houver perda urinária (CHOBY; GEORGE, 2008; COLACO et al., 2013; KIDDOO, 2012; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999). O método é pouco utilizado em todo o mundo, porém é também reconhecido como eficaz pela AAP (CHOBY; GEORGE, 2008).

2.2.1.4 Outros métodos

Em 1968, o Dr. Spocks recomendou uma abordagem igualmente orientada para a criança, sem determinar o seguimento de regras absolutas. Vários outros métodos que surgiram incluem a abordagem muito precoce do treinamento esfinteriano assistida em recém-nascidos – comunicação de eliminação (método sem fraldas) (Figura 5) e condicionamento operante com reforço positivo e negativo (método de recompensa e punição). Não existem estudos que avaliaram estes últimos métodos. Recentemente o sistema de alarme tem sido utilizado para o treinamento esfinteriano, porém, são poucos os estudos sobre este método (CHOBY; GEORGE, 2008; KIDDOO, 2012).

Figura 5 – Método comunicação da eliminação: uso de *kaidangku* na China



Fonte: CHINA-MIKE.COM, [201-]⁷

Nos últimos 50 anos, a idade média que as crianças com desenvolvimento neuropsicomotor dentro da normalidade iniciam e completam o treinamento esfincteriano passou dos 18 meses para entre 24 e 36 meses de idade e de 24 meses para entre 36 a 39 meses, respectivamente. (COLACO et al., 2013; SCHUM et al., 2002; TARHAN et al., 2015; VAN NUNEN et al., 2015). Entre as explicações sugeridas para esse fato estão o uso de fraldas descartáveis, pais que trabalham fora com menor quantidade de tempo que pode ser gasto com o processo de treinamento esfincteriano dos seus filhos e a disponibilidade cada vez mais ampla de informações sobre técnicas da abordagem orientada para a criança (SCHUM et al., 2002; VAN NUNEN et al., 2015). Em relação ao gênero as meninas iniciam e concluem o treinamento esfincteriano mais precocemente que os meninos (MOTA et al., 2010; SCHUM et al., 2002). No Brasil, a idade média de início do processo do treinamento esfincteriano é de 22 meses e a média de conclusão é de 27,4 meses,

⁷ Disponível em: <<http://www.china-mike.com/facts-about-china/facts-weird-oddball/>>. Acesso em: 18 dez. 2016.

ocorrendo mais precocemente nas meninas (MOTA et al., 2010). O prazo de duração do processo de treinamento esfinteriano geralmente é em torno de 6 a 12 meses (SCHUM et al., 2002; TARHAN et al., 2015), mas no Brasil sua duração é de 5 a 6 meses (MOTA et al., 2010).

2.2.1.5 *Treinamento esfinteriano e sintomas do trato urinário inferior*

Os sintomas do trato urinário inferior caracterizam-se por alterações na fase de esvaziamento ou de enchimento vesical, ou seja, o padrão miccional é anormal para idade da criança, na ausência de infecção urinária, alterações neurológicas e anormalidades anatômicas que envolvem a bexiga e a uretra. Entre as comorbidades associadas aos sintomas do trato urinário inferior, destaca-se a constipação intestinal funcional. A prevalência dos sintomas do trato urinário inferior em crianças neurotípicas é de 21,8% (VAZ et al., 2012) e a de constipação intestinal funcional é de 3% (TABBERS et al., 2014). Quando ocorre, esta associação recebe a denominação de disfunção vésico intestinal (BBD, do inglês *Bladder and Bowel Disorder*) (AUSTIN et al., 2014, 2016).

A propedêutica dos sintomas do trato urinário inferior inclui a aplicação do *Dysfunctional Voiding Symptom Score* (DVSS), elaborado por Farhat e outros (2000), que se constitui de um *score* acurado para a graduação numérica dos sintomas miccionais (AUSTIN et al., 2014, 2016; HOEBEKE et al., 2010). O DVSS, por sua vez, é constituído de 10 questões relacionadas à incontinência urinária, aos hábitos de micção, à urgência, aos hábitos intestinais, às condições estressantes e à vida (FARHAT et al., 2000; SINHA, 2011). É um instrumento confiável e validado, porém é importante que ocorra a adaptação transcultural, que minimiza as dificuldades de sua interpretação (CALADO et al., 2010; VAZ et al., 2012). O diagnóstico de constipação intestinal funcional é realizado através dos critérios de Roma III (RASQUIN et al., 2006; TABBERS et al., 2014).

Segundo a literatura mais atual, não existe correlação entre o método utilizado, a idade de 24 meses para conclusão do processo de treinamento esfinteriano inferior e a presença de sintomas do trato urinário inferior (COLACO et al., 2013; FONSECA et al., 2011). Entretanto, Nurfajriyani, Prabandari e Lusmilasari

(2016) relataram que a falha na aquisição de habilidades para o treinamento esfinteriano entre os 24 a 36 meses pode levar ao aparecimento da BBD, de infecções do trato urinário inferior e da recusa para ir ao banheiro. Hodjes e outros (2014) encontraram maior prevalência de disfunção do trato urinário inferior em crianças que apresentam constipação intestinal funcional e que iniciaram o treinamento esfinteriano antes de 24 meses ou após 36 meses de idade.

Para as crianças com síndrome do Down, não há orientações sobre a abordagem mais adequada (WEIJERMAN; WINTER, 2010). Segundo a *National Down Syndrome Society* (NDSS)⁸, o processo de treinamento esfinteriano deveria ser iniciado em torno dos 36 meses e concluído em torno de 48 a 60 meses (ANNERÉN, G. et al. 1997; NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY, c2012). As recomendações para o processo de treinamento esfinteriano nestas crianças não são baseadas em evidências, os sinais de prontidão não estão bem definidos, assim como a idade em que os mesmos são desenvolvidos, o que dificulta o seu reconhecimento (WEIJERMAN; WINTER, 2010).

Poucos estudos a respeito do processo de treinamento esfinteriano em crianças com SD são encontrados na literatura atual. A partir deste fato, este estudo propõe avaliar o treinamento esfinteriano nas crianças com SD.

⁸ Sociedade Nacional da Síndrome de Dow

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO PRIMÁRIO

Estimar a idade de início e conclusão do processo de treinamento esfincteriano em crianças com SD e comparar às crianças com desenvolvimento neuropsicomotor dentro da normalidade.

3.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

Avaliar em ambos os grupos:

- O método e o tipo de equipamento usado no processo de treinamento esfincteriano;
- A identificação dos sinais de prontidão
- Avaliar as diferenças entre as idades de início e de conclusão do treinamento esfincteriano entre os sexos;
- Estimar a prevalência dos sintomas do trato urinário inferior e correlacioná-la à idade de início e de conclusão do treinamento esfincteriano;
- Estimar a prevalência de constipação intestinal funcional e correlacioná-la à idade de início e de conclusão do treinamento esfincteriano.

4 PACIENTES E MÉTODOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA ÁREA DE ESTUDO

O município de Juiz de Fora é caracteriza-se por ser um polo sócio-econômico-cultural, situado na Zona da Mata Mineira, com sua população estimada, em 2016, de 559.636 habitantes. É o município mais extenso da Zona da Mata, totalizando uma área de 1.435.749 km², formada por quatro distritos: distrito sede de Juiz de Fora e os distritos de Sarandira, Torreões e Rosário de Minas. Dista 255 quilômetros da capital Belo Horizonte, 180 quilômetros da cidade do Rio de Janeiro e 480 quilômetros da cidade de São Paulo. Possui alto grau de urbanização e cerca de 99% da sua população reside na área urbana. As mulheres representam 52,89% da população e os homens 47,11% (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, c2016).

No ano de 2014, o Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) registrou 8.645 nascimentos vivos em Juiz de Fora (BRASIL, c2016) com estimativa de aproximadamente 10 a 13 novos casos de nascimentos de indivíduos com SD, de acordo com a incidência no Brasil de 1 para 600 a 800 nascidos vivos (BRASIL, 2013). No Brasil existem cerca de 270.000 indivíduos com SD.

4.2 CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DE ESTUDO

O Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente (DSCA), da Secretaria de Saúde da Prefeitura do Município de Juiz de Fora (MG) é vinculado à assistência secundária ao Sistema Único de Saúde (SUS) e realiza 10 mil atendimentos de crianças e adolescentes por mês (JUIZ DE FORA, 2016).

O Ambulatório da síndrome de Down iniciou suas atividades em maio de 2001, a partir da parceria firmada entre a Prefeitura de Juiz de Fora e a Organização Não Governamental (ONG) *Família Down 2000*, e está integrado ao DSCA (Figura 6). Apresenta uma proposta multiprofissional para os indivíduos com SD e suas famílias, com foco na prevenção, no diagnóstico precoce e na estimulação. O

atendimento a estes pacientes obedece a um protocolo que respeita suas etapas do ciclo de vida. É referência na macrorregião de Juiz de Fora para o atendimento aos indivíduos com SD, realizando 70 atendimentos mensais em todas as especialidades, constituindo o único de Minas Gerais com tais características. Até o mês de fevereiro de 2015, 127 crianças e adolescentes com SD, com idade entre 0 a 16 anos, frequentavam com regularidade mínima anual o ambulatório⁹.

Figura 6 – Ambulatório da síndrome de Down, situado no Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente da Prefeitura Municipal de Juiz de Fora, Minas Gerais. Sala de atendimento Prof. Zan Mustacchi, em 10 de outubro de 2016



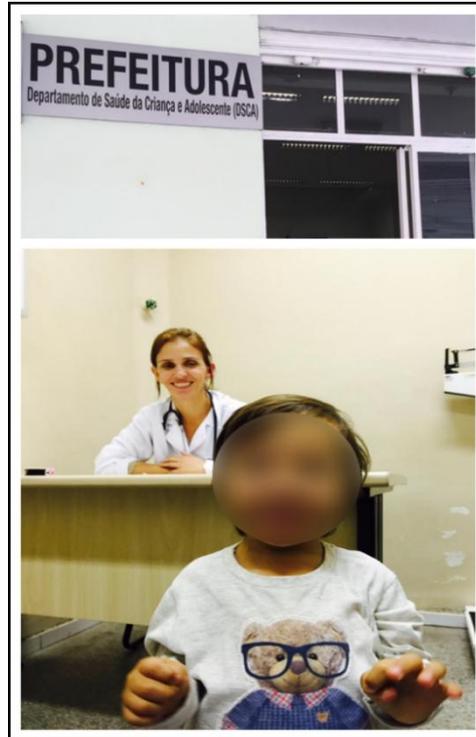
Fonte: A autora

Neste estudo, as crianças e adolescentes com SD, integrantes do Ambulatório da síndrome de Down do DSCA, integraram o Grupo SD (Figura 7) e aquelas neurotípicas que foram atendidas no Ambulatório de Pediatria Geral do

⁹ Informações colhidas *in loco* pela pesquisadora.

DSCA, constituíram o grupo controle.

Figura 7 – Atendimento ambulatorial (Departamento de Saúde da Criança e do Adolescente) às crianças com síndrome de Down



Fonte: A autora

4.3 DEFINIÇÃO DE CASO

Neste estudo, foram considerados *casos* aqueles que:

- Apresentavam diagnóstico clínico e/ou por cariotipagem de SD;
- Faixa etária entre 3 a 14 anos de idade;
- Frequentavam regularmente o Ambulatório da síndrome de Down do DSCA da Prefeitura de Juiz de Fora, MG;
- Já tinham retirado as fraldas;
- Os responsáveis concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Não foram incluídos os indivíduos:

- Com malformações urogenitais;
- Que usavam anticolinérgicos, imipramina, desmopressina ou outras drogas que alteram a função vesical;
- Que apresentavam anomalias urológicas que alteram a ação do detrusor ou esfíncter uretral externo;
- Que apresentavam hipotireoidismo severo não tratado, com paralisia cerebral sem habilidades cognitivas ou motoras mínimas para aquisição do treinamento esfincteriano.

4.4 DEFINIÇÃO DE CONTROLE

As crianças e adolescentes neurotípicos, com idade entre 3 a 14 anos, atendidos Ambulatório de Pediatria Geral do DSCA da Prefeitura de Juiz de Fora (MG), que já tinham retirado as fraldas e cujos responsáveis concordaram em assinar o termo de consentimento livre e esclarecido foram considerados *controle* (Apêndice B)

Não foram incluídos aqueles com malformações urogenitais ou motoras, que usavam ou usaram medicações que alteram a ação do detrusor ou esfíncter uretral externo, que possuíam diagnóstico confirmado de transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, transtorno do espectro autista ou deficiência intelectual de qualquer natureza.

4.5 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de caso - controle, realizado no período de fevereiro de 2010 a fevereiro de 2015 com crianças e adolescentes diagnosticadas com SD e crianças e adolescentes neurotípicos, constituindo o grupo controle. Foram avaliadas 110 crianças e adolescentes com SD das 127 que frequentavam regularmente o Ambulatório da síndrome de Down (grupo SD). Foram, também, recrutadas 225 crianças neurotípicas, que recebiam atendimento no Ambulatório

Geral de Pediatria, do DSCA (grupo controle), pareadas por gênero, idade e estratificação socioeconômica.

A estratificação socioeconômica foi caracterizada de acordo com *Critério de Classificação Econômica Brasil*, com base na educação do chefe de família, na quantidade de oito tipos de bens duráveis que possuíam, no número de empregados assalariados em casa e no acesso a serviços de utilidade pública. Conforme com as respostas informadas, estabeleceu-se o nível socioeconômico dos participantes em A1, A2, B1, B2, C1, C2, D e E (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2013).

Os instrumentos utilizados, que foram aplicados ao responsável legal, são compostos por dois questionários, a saber:

- Questionário desenhado para avaliar o processo de treinamento esfinteriano – baseado no questionário elaborado por Mota e outros (2010) – e a constipação intestinal funcional de acordo com os critérios de Roma III (RASQUIN et al., 2006; TABBERS et al., 2014) (Anexo A);
- Questionário estruturado para avaliar a presença dos sintomas do trato urinário inferior, aos moldes do *Dysfunctional Voiding Symptom Score* (DVSS), validado e adaptado por Calado e outros (2010) (Anexo B).

4.5.1 Questionário sobre treinamento esfinteriano e constipação intestinal funcional (baseado nos Critérios Roma III)

Foi elaborado um questionário para avaliar o processo de treinamento esfinteriano baseado no questionário com o mesmo objetivo desenvolvido por Mota e outros (2010) e Stardler e outros (1999). Buscou-se neste questionário:

- Apontar a idade de início do treinamento esfinteriano;
- Se foram identificados sinais de prontidão (a criança permanecia seca por, no mínimo duas horas e/ou apontava e caminhava até o penico ou vaso sanitário e/ou avisava que queria fazer “xixi” e “cocô” e/ou incomodava-se com fraldas molhadas; tentava imitar os pais);
- Verificar a idade de conclusão do treinamento esfinteriano que foi

definida como a idade em que uma criança manteve o controle completo da bexiga e do intestino, sem qualquer falha na retenção de urina ou fezes durante o dia e a noite (TARHAN et al., 2015)

Quanto ao método utilizado, os pais foram interrogados sobre: o uso daquele com abordagem orientada para criança (Brazelton e Dr. Spoks); o treinamento esfinteriano em um dia (Azrin e Foxx); o condicionamento operante (método de recompensa e punição); o método da comunicação de eliminação (sem fraldas) e a utilização do sistema de alarme.

Quando ao de tipo de equipamento utilizado durante o processo de treinamento esfinteriano foi pesquisado: o uso do penico, do vaso sanitário, do vaso sanitário com o apoio para os pés, do redutor de assento de vaso sanitário, do vaso sanitário com o apoio para os pés e o redutor de assento.

Da mesma forma, foi pesquisado se houve a procura por aconselhamento médico para a orientação do processo de treinamento esfinteriano. Neste questionário, foram abordados as patologias existentes e o uso de medicações.

A avaliação da presença de constipação funcional intestinal foi baseada nos critérios de Roma III e a consistência das fezes através da aplicação da Escala de Bristol modificada para criança (LANE et al., 2011; RASQUIN et al., 2006; TABBERS et al., 2014). Os critérios de Roma são definidos como:

- Duas ou menos evacuações no vaso sanitário por semana;
- Pelo menos um episódio de incontinência fecal por semana;
- História de postura retentiva;
- Evacuações com dor ou esforço intenso para eliminação das fezes;
- Presença de grande massa fecal no reto;
- História de fezes de grande calibre que obstruem o vaso sanitário.

Os critérios de Roma III diferenciam as crianças em dois grupos de acordo com a faixa etária. Para o diagnóstico de constipação funcional intestinal em crianças com idade menor do que 4 anos é necessária a presença de 2 destes critérios por, no mínimo, 1 mês. Naquelas com idade entre 4 e 18 anos de idade, é preciso 2 critérios por, no mínimo, 2 meses (RASQUIN et al., 2006; TABBERS et al., 2014).

4.5.2 *Dysfunctional Voiding Symptom Score*

O *Dysfunctional Voiding Symptom Score* (DVSS) foi elaborado por Farhat e outros, pesquisadores da *University of Toronto* e do *The Hospital for Sick Children*, no Canadá em 2000 (FARHART et al., 2000). Calado e outros (2010) realizaram a adaptação transcultural para as crianças brasileiras, após a permissão dos autores e seguindo a metodologia aceita internacionalmente: síntese, tradução, tradução reversa, comitê de especialistas e pré-testes (CALADO et al., 2010) (Anexo B).

O DVSS inclui 10 questões. Os sintomas avaliados nas questões do DVSS abrangem:

- Item 1) incontinência urinária diurna;
- Item 2) volume de perda urinária;
- Itens 3 e 4) relacionam-se a sintomas do funcionamento intestinal;
- Item 5) frequência urinária;
- Item 6) manobras de contenção;
- Item 7) urgência miccional;
- Item 8) esforço miccional;
- Item 9) dor durante a micção;
- Item 10) estresses ambientais familiares e sociais.

Nove das questões são pontuadas entre 0 a 3, dependendo da frequência com a qual o sintoma é observado: quase nunca (0), menos da metade do tempo (1), a metade do tempo (2) ou quase o tempo todo (3). O resultado do score é o somatório de todos os valores (com variação de 0 a 30).

A questão nº 10 tem o formato de “Não (0)” e “Sim (3)”. Os valores de corte para indicar a presença de DTUI foram maiores que 6 para indivíduos do sexo masculino e maiores que 9 para indivíduos do sexo feminino (CALADO et al., 2010; FARHAT et al., 2000).

Optou-se por usar este instrumento, neste estudo, devido ao fato de ser a única ferramenta validada e confiável para avaliação dos sintomas do trato urinário inferior em crianças além da inexistência de outro instrumento específico para os

indivíduos com SD.

4.6 AVALIAÇÃO DOS PACIENTES

Os encontros com as crianças e adolescentes com SD eram agendados previamente, através de contato telefônico, realizado pela própria pesquisadora. Em caso de recusa, procederam-se duas outras tentativas. No caso das crianças neurotípicas, foram recrutadas aquelas que eram atendidas no Ambulatório de Pediatria Geral do DSCA, pareadas por idade, gênero e estratificação socioeconômica.

Precedendo a avaliação, os responsáveis legais liam, recebiam todos os esclarecimentos sobre o estudo e, se concordassem em participar, assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices A e B).

A entrevista assistida, com a aplicação do questionário sobre treinamento esfinteriano e constipação intestinal baseados nos critérios de Roma III e do DVSS aos responsáveis legais, foi realizada em local privado (consultório médico) pela pesquisadora. As crianças e adolescente com SD e as neurotípicas permaneceram durante todo o tempo da entrevista. As crianças com SD, auxiliaram o responsável poucas vezes. As crianças com SD que usavam fraldas na primeira avaliação eram reavaliadas assim que concluíssem o treinamento esfinteriano e para isto era mantido contato telefônico com os pais a cada três meses.

Na mesma ocasião, foram realizados exame físico minucioso com ênfase em estigmas neurocutâneos na região lombossacra, avaliação de alterações ortopédicas e de genitália externa (Anexo C).

Todas as crianças e adolescentes com SD foram submetidas à avaliação urodinâmica não invasiva, de acordo com a *International Child's Continence Society* (ICCS) (AUSTIN, et al., 2016; NEVÉUS; SILLÉN, 2013). Foram efetuados os exames de ultrassonografia renal e das vias urinárias, avaliando anormalidades urológicas e resíduo pós-miccional, urofluxometria e diário miccional. Foi considerado significativo o resíduo miccional maior do que 10% da capacidade vesical esperada para a idade (SREEDHAR et al., 2008). Realizaram-se, ainda, radiografias do abdome e da coluna lombossacra, além de exame qualitativo de

urina e urocultura. Os exames radiológicos utilizados foram efetuados no Serviço de Radiologia do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU/UFJF) e o de urinoanálise no Laboratório de Análises Clínicas do mesmo hospital.

4.7 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram expressos em média \pm DP, mediana e interquartil faixas ou valores absolutos e frações. O teste t de Student ou Mann-Whitney foi utilizado para comparar as variáveis contínuas, enquanto que as variáveis categóricas foram comparadas pelo teste exato de Fisher.

Todos os testes tiveram análise bicaudal com $p < 0,05$ considerado estatisticamente significativo.

Os dados foram processados usando o *software GraphPad Prism*[®], versão 6.03 para *Windows*.

4.8 ASPECTOS ÉTICOS

O protocolo de pesquisa (ementa - 1960.019.2010) foi submetido à Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Juiz de Fora – (CEP/UFJF), tendo sido aprovado, com o parecer n° 019 / 2010 (Anexo D).

Todos os responsáveis legais pelos pacientes com SD, assim como os do GC, assinaram o TCLE (Apêndices A e B).

5 RESULTADOS

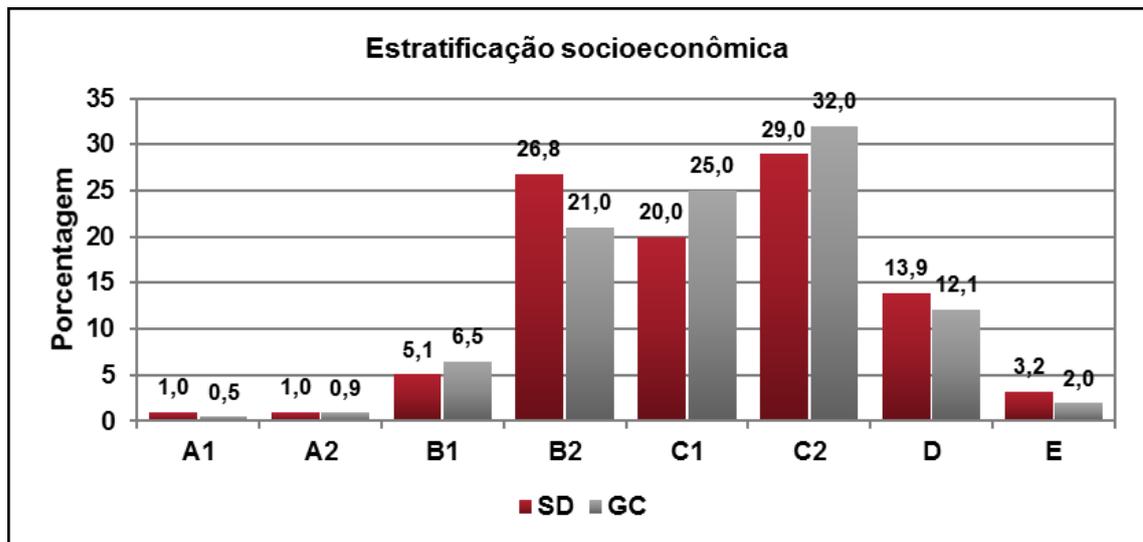
Foram avaliadas 110 crianças e adolescentes portadoras de SD dos 127 que se encontravam na faixa etária entre os 0 e os 16 anos e que frequentavam regularmente o Ambulatório da SD. Dos 17 pacientes que não foram avaliados, em três, os pais, ou responsável legal, recusaram a participação dos menores no estudo e 14 eram crianças com idade inferior a três anos.

Das 110 crianças e adolescentes com SD selecionadas para a avaliação, 93 foram incluídas no estudo. Destas, 30 crianças que usavam fraldas na primeira avaliação foram reavaliadas após concluir o treinamento esfinteriano, quando os pais responderam ao questionário. Dos pacientes não incluídos: uma menina apresentava síndrome de West, dois meninos tinham válvula de uretra posterior, uma menina foi diagnosticada com defeito do septo ventricular descompensada, três meninos e duas meninas foram diagnosticados com hipotireoidismo não tratado e 8 indivíduos ainda estavam usando fraldas até o final do estudo (idade média: $4,1 \pm 2,5$ anos), destes, 3 meninas (idade média de $3,85 \pm 2$ anos) e 5 meninos (idade média de $4,29 \pm 2,3$ anos).

O grupo controle (GC) contou com 204 crianças e adolescentes neurotípicos que foram atendidas no Ambulatório de Pediatria Geral do DSCA. Das 21 crianças e adolescentes que não participaram dos estudos, 4 tinham diagnóstico prévio de Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade, 3 com deficiência intelectual de etiologia desconhecida e 14 com recusa dos responsáveis em responder o questionário. Nenhum dos pacientes usava medicação que alterasse a função do detrusor ou do esfíncter e nem disrafismo espinhal oculto.

A idade média dos pacientes com SD foi de $7,77 \pm 2,04$ anos e a idade média dos pacientes do GC foi de $7,35 \pm 3,17$ anos ($p = 0,24$). Em relação ao sexo 47,3% (44/93) dos pacientes com SD e 49,5% (101/204) do GC era do feminino ($p = 0,80$). Os grupos também foram semelhantes de acordo com a estratificação socioeconômica ($p = 0,2$) (Gráfico 1).

Gráfico 1 – Estratificação socioeconômica das crianças participantes do estudo

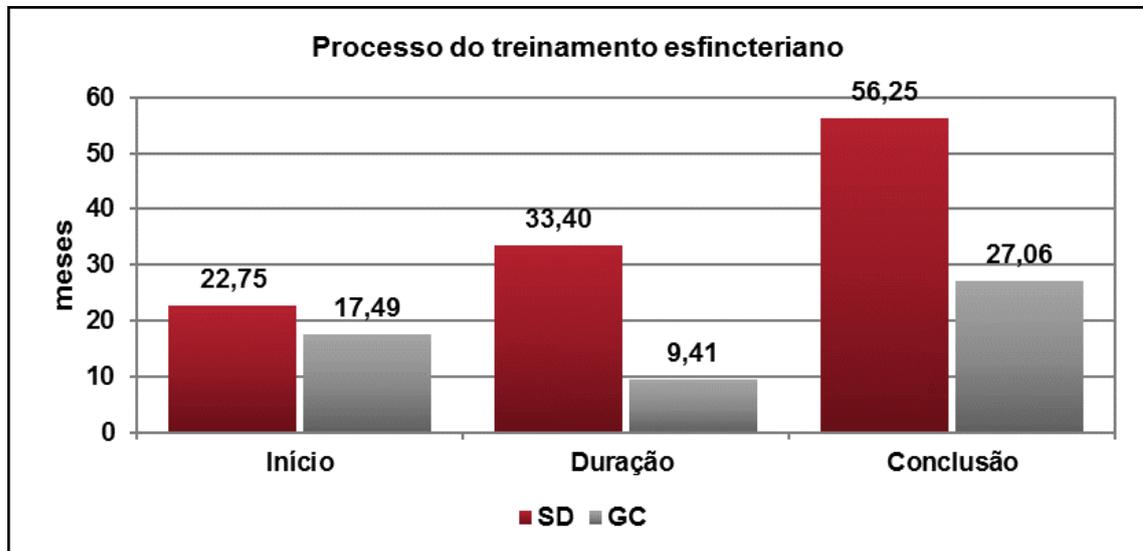


Legenda: SD – Síndrome de Down
GC – Grupo controle

Fonte: A autora

Nos pacientes com SD, a idade média de início do treinamento esfincteriano foi de $22,75 \pm 5,28$ meses e no GC foi de $17,49 \pm 4,41$ ($p = 0,0001$). O tempo necessário para completar o treinamento esfincteriano foi de $33,45 \pm 11,68$ meses, em média, em pacientes com SD e de $9,41 \pm 6,16$ meses, em média, no GC ($p = 0,0001$). A idade média para a aquisição completa do treinamento esfincteriano foi de $56,25 \pm 12,63$ meses nos pacientes com SD e de $27,06 \pm 8,61$ meses no GC ($p = 0,0001$) (Gráfico 2).

Gráfico 2 – Idade de início, conclusão e duração para aquisição do processo do treinamento esfinteriano em crianças com síndrome de Down e do grupo controle



Legenda: SD – Síndrome de Down
GC – Grupo controle

Fonte: A autora

A idade média para a aquisição completa do treinamento esfinteriano em pacientes com SD do sexo feminino foi de $53,05 \pm 12,69$ meses e do sexo masculino foi de $58,94 \pm 12,04$ meses ($p = 0,02$). Não houve diferença no GC, no qual a idade média para a aquisição completa do treinamento esfinteriano no sexo feminino foi de $27,79 \pm 8,85$ meses e no sexo masculino foi de $27,04 \pm 6,9$ meses ($p = 0,54$).

Quando avaliamos a identificação dos sinais de prontidão, 90% dos pais de crianças com SD responderam que identificaram como estar pronto para iniciar o treinamento esfinteriano a capacidade de caminhar e o incômodo com fraldas molhadas, 1% relatou que a criança apontava e /ou andava até banheiro ou penico e 1% informou que a criança avisava que queria “fazer xixi ou cocô” e 8% não identificaram sinais de prontidão. 80% dos pais do grupo controle não se lembravam dos sinais de prontidão; portanto, a comparação entre os grupos não foi possível.

Em relação ao método de treinamento esfinteriano usado, 87,09% (81/93) dos pais ou cuidadores de pacientes com SD e 81,86% (167/204) dos do CG informaram que eles usaram uma abordagem orientada para a criança ($p = 0,31$). Os demais utilizaram outros métodos sem especificação (Tabela 1).

Em relação ao tipo de equipamento de treinamento da toailete, 88,17%

(82/93) dos pacientes com SD e 71,56% (146/204) do GC utilizaram um penico ($p = 0,3$). O uso do vaso sanitário com redutor foi utilizado por 11,82% (11/93) das crianças com SD e 28,44% (58/204) das do CG ($p = 0,10$) (Tabela 1).

O aconselhamento médico sobre o treinamento esfinteriano foi procurado por 16% (15/93) dos pais e cuidadores das crianças com SD e por 14,20% (29/204) dos pais ou cuidadores do CG ($p = 0,51$) (Tabela 1).

Tabela 1 – Utilização do método, equipamento e orientação médica para o processo de treinamento esfinteriano em crianças com síndrome de Down e do grupo controle

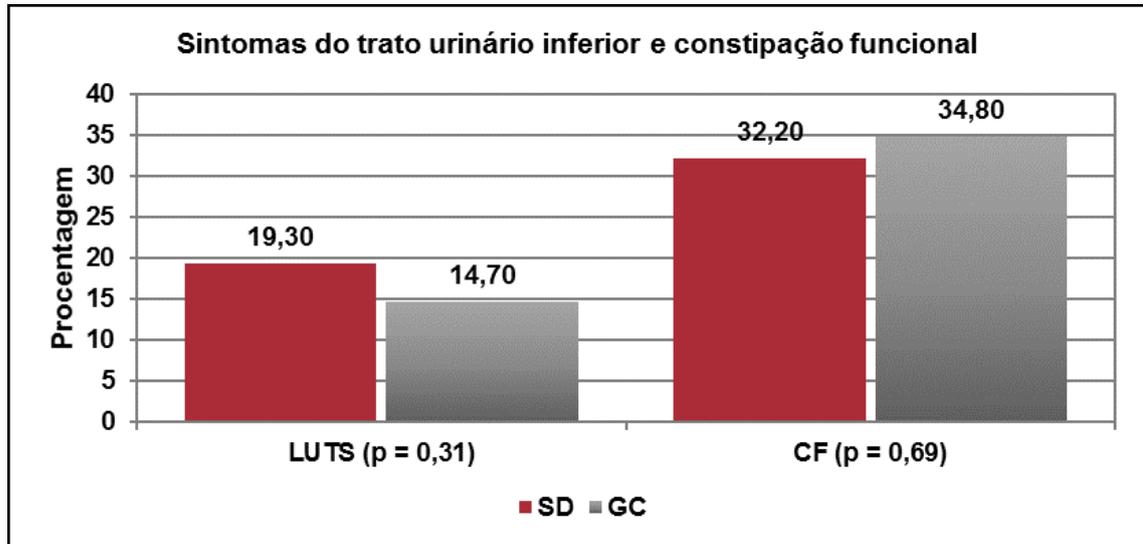
Métodos	SD (%)	GC (%)	p-valor
Método Brazelton	87,09	81,86	0,31
Penico	88,17	71,56	0,30
Vaso sanitário com redutor	11,82	28,44	0,10
Orientação Médica	16,00	14,20	0,51

Nota: $p < 0,05$

Fonte: A autora

Considerando o ponto de corte do DVSS maior que 6 para meninas e maior que 9 para meninos, os sintomas do trato urinário inferior foram observados em 19,35% (18/93) dos pacientes com SD e 14,70% (30/204) do GC ($p = 0,31$) (Gráfico 3). A presença dos sintomas do trato urinário inferior não foi associada com a idade média de início e da aquisição completa do treinamento esfinteriano em ambos os grupos

Gráfico 3 – Prevalência dos sintomas do trato urinário inferior (LUTS) e constipação funcional entre as crianças com síndrome de Down e grupo controle



Legenda: SD – Síndrome de Down
 GC – Grupo controle
 LUTS – (do inglês Lower Urinary Tract Symptoms)
 CF – constipação funcional

Fonte: A autora

A constipação intestinal funcional foi observada em 32,25% (30/93) dos pacientes com SD e 34,80% (71/204) dos pacientes do GC ($p = 0,69$) (Gráfico 3). Destes, 30% (9/30) dos pacientes com SD e 32,39% (23/71) do GC haviam sido tratados ou estavam recebendo tratamento com polietilenoglicol ($p = 0,84$). A presença da constipação intestinal funcional não foi associada com a idade média de início e da aquisição completa do treinamento esfinteriano em ambos os grupos.

6 DISCUSSÃO

Poucos estudos abordam o processo de treinamento esfinteriano em

crianças com deficiência (KLASSEN et al., 2006; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, c2015), incluindo aquelas com SD (ANNERÉN, G. et al. 1997; NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY, c2012; POWERS et al., 2015). É fundamental reconhecer o melhor momento para iniciar o processo de treinamento esfincteriano através da observação da maturação do desenvolvimento neuropsicomotor com o aparecimento dos sinais de prontidão (STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999). A literatura contemporânea demonstrou que estes sinais estão bem desenvolvidos nas crianças neurotípicas entre os 24 e 36 meses de idade (SCHUM et al., 2002; VAN NUNEN et al., 2015) e, segundo a *National Down Syndrome Society* (NDSS), após os 36 meses de idade nas crianças com SD (NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY, c2012). Os sinais de prontidão incluem, principalmente, as habilidades motoras, a linguagem apropriada, o desejo de agradar e a capacidade de imitar os pais além das habilidades específicas para o processo de treinamento esfincteriano (permanecer seco por mais de duas horas, desconforto com fraldas úmidas/sujas e a indicação da necessidade de urinar) (SCHUM et al., 2002; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999; NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY, c2012; VAN NUNEN et al., 2015). No presente estudo, 90% dos pais de crianças com SD relataram que consideraram apenas a capacidade de caminhar e o incômodo devido a presença de fraldas molhadas como suficientes para começar o processo de treinamento esfincteriano, o que pode ter contribuído para um início precoce nestas crianças (22,75 meses de idade). Esse início precoce do processo de treinamento foi confirmado ao comparar os resultados obtidos por este estudo com a orientação da *National Down Syndrome Society* (NDSS), que seria superior aos 36 meses de idade (NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY, c2012) e com os achados de Powers e outros (2015) que demonstraram uma idade média de início de 45,6 meses de idade.

A inclusão de um GC permitiu evidenciar um atraso em 29 meses para completar o treinamento esfincteriano em crianças com SD (56 versus 27 meses). Em um estudo recente com o desenho similar, Powers e outros (2015) identificaram um atraso de 39 meses e uma idade de 66 meses para a conclusão do treinamento esfincteriano. Embora houvesse um aumento de 10 meses na idade para completar o treinamento, um período mais curto do treinamento esfincteriano (20,4 meses) foi observado em seu estudo em comparação com crianças com SD em nosso grupo (34 meses). Esta diferença pode ser explicada pelo fato de que as crianças com SD

incluídas em nosso estudo iniciaram treinamento esfinteriano com uma idade mais precoce (22,8 meses) do que aquelas do estudo Powers e outros (2015) (45,6 meses). Portanto, é importante enfatizar que uma iniciação precoce do treinamento esfinteriano em crianças com SD parece ter a desvantagem de um período de treinamento mais longo, mas a vantagem de uma idade mais jovem de aquisição de continência. Não sabemos o melhor momento para iniciar o treinamento do esfinteriano em crianças com SD. Em crianças brasileiras com desenvolvimento psicomotor normal demonstrou-se que aqueles que começaram a ser treinados anteriormente (antes de 24 meses) tiveram um período de treinamento mais longo, em comparação com aqueles que começaram a ser treinados mais tarde, mas sem diferença na idade média de aquisição de continência (MOTA et al., 2010)

As meninas com SD apresentam a maturação do desenvolvimento neuropsicomotor mais precoce quando comparadas aos meninos com SD da mesma idade (VAN GAMEREN-OSTEROM et al., 2011). Esta afirmação é consistente com os resultados alcançados nesta investigação, na qual o treinamento esfinteriano foi concluído mais cedo em meninas com SD. No entanto, estes achados estão em desacordo com os resultados de Powers e outros (2015) que não encontraram diferença significativa entre os sexos no grupo de crianças com SD observado por eles. No que diz respeito às crianças neurotípicas, nenhuma diferença entre os gêneros foi encontrada no estudo aqui desenvolvido. No entanto, outros estudos com crianças com o desenvolvimento neuropsicomotor dentro da normalidade mostraram que as meninas adquiriram quase todas as habilidades para completar o treinamento esfinteriano mais rapidamente do que os meninos em cerca de 2 a 3 meses (HOOMAN et al., 2013; MOTA et al., 2010; SCHUM et al., 2002).

Não existem diretrizes específicas relacionadas ao método usado no processo de treinamento esfinteriano em crianças com SD (NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY, c2012; WEIJERMAN; WINTER, 2010). No presente estudo, 87,09% dos pais ou responsáveis das crianças com SD usaram a abordagem orientada para a criança e 88,17% usaram o penico como equipamento para conduzir o processo de treinamento esfinteriano, percentuais semelhantes aos encontrados para as crianças neurotípicas. Esse método é recomendado pela AAP para crianças com desenvolvimento psicomotor dentro da normalidade, pois sugere iniciar o processo de treinamento esfinteriano somente quando a criança apresentar sinais de prontidão (BRAZELTON, 1962; STADTLER; GORSKI; BRAZELTON, 1999).

Nos grupos aqui estudados, apesar de os pais ou responsáveis relatarem o uso da abordagem orientada para a criança, houve a identificação de apenas alguns sinais de prontidão, como já descrito, o que pode ter determinado um início precoce do processo de treinamento esfincteriano.

Nenhum dos pais ou responsáveis relatou o uso de uma abordagem intensiva e estruturada ("treinamento esfincteriano em um dia") (FOXX; AZRIN, 1973), o que leva a crer não se tratar de um método frequentemente utilizado nos ambientes investigados. Também não houve relação entre a idade de início e conclusão do treinamento esfincteriano e o uso de penico, achado discordante com o relatado por Tarhan e outros (2015), que demonstrou que as crianças que usavam esse tipo de equipamento completaram o treinamento esfincteriano mais precocemente.

A prevalência de sintomas do trato urinário inferior em crianças com SD (19,35%) foi semelhante à das crianças neurotípicas. Também não houve diferença estatística em relação as crianças com SD do estudo de Powers e outros (2015) que evidenciaram uma prevalência de sintomas do trato urinário inferior de 27,7%. Em ambos os grupos participantes do estudo aqui apresentado, não houve relação entre a idade de início e conclusão do treinamento esfincteriano e a presença de sintomas do trato urinário inferior. Esses achados não são compatíveis com os relatados por Nurfajriyani, Prabandari e Lusmilasari (2016) quando demonstraram que as crianças que não apresentam habilidades para o treinamento esfincteriano entre os 24 e 36 meses podem evoluir com disfunção vésico intestinal (BBD) e recusa em utilizar o banheiro. Fonseca e outros (2011) revelaram que não houve relação entre concluir o processo de treinamento esfincteriano antes de 24 meses de idade e a disfunção do trato urinário inferior nas crianças com desenvolvimento neuropsicomotor dentro da normalidade. Em outro estudo recente, a disfunção do trato urinário inferior foi associada ao início precoce ou tardio do treinamento esfincteriano, desde que ocorresse a coexistência de constipação (HODJES et al., 2014). Até a presente data, não foi encontrado nenhum estudo que demonstrasse uma associação entre a idade de início ou conclusão do treinamento esfincteriano e os sintomas do trato urinário inferior em crianças com SD.

Não ocorreu diferença na prevalência de constipação intestinal funcional entre os grupos deste estudo. A constipação intestinal funcional pode tornar a defecação dolorosa, podendo ser uma das razões pelas quais a criança pode resistir

ao treinamento esfinteriano (KLASSEN et al., 2006). Entretanto, nos resultados aqui obtidos, não foi verificada a associação entre a constipação funcional intestinal com a idade em que a criança iniciou o treinamento esfinteriano e o seu tempo de duração. É importante relatar que nenhuma das crianças com SD incluídas no estudo foi diagnosticada com a doença de Hirschsprung.

Vale ressaltar ainda que, no presente estudo de caso, apenas 16% dos pais ou responsáveis pelas crianças com SD e 14,2% dos pais ou responsáveis pelas crianças do GC buscaram o aconselhamento médico sobre o processo de treinamento esfinteriano. Não foi notada uma diferença estatística entre os grupos, apesar de as crianças com SD serem acompanhadas regularmente por uma equipe multiprofissional, devido ao atraso do desenvolvimento neuropsicomotor que apresentavam além de outras comorbidades associadas à síndrome. Os achados desta pesquisa são compatíveis com um outro estudo brasileiro, no qual 15% dos pais procuraram orientação médica para conduzir o treinamento esfinteriano (MOTA et al., 2010). É importante mencionar que o processo de treinamento esfinteriano pode ser menos desafiador se a orientação, as instruções e os incentivos do pediatra e de outros profissionais treinados forem oportunizados e acessíveis aos pais das crianças com deficiência (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, c2015).

A principal limitação deste estudo consiste no fato de que as informações fornecidas derivaram da memória dos pais. Os casos tendem a buscar melhor suas lembranças para identificar o que poderia ter causado sua doença, Controles saudáveis não têm esta mesma motivação. Assim, é comum recordar melhor entre os casos (GRIMES; SCHULZ, 2002). Isto pode explicar o fato de que os pais de crianças com deficiência tendem a ter uma melhor lembrança dos fatos importantes que aconteceram aos filhos do que aqueles de crianças com desenvolvimento psicomotor normal. Para tentar minimizar esta limitação, foi elaborado um questionário estruturado com base em um estudo longitudinal sobre o processo de treinamento esfinteriano em uma coorte de crianças brasileiras (MOTA et al., 2010) com perguntas simples, claras e de fácil entendimento, usando o mínimo de palavras e buscando apenas questões que precisavam ser respondidas para esse estudo em particular. O questionário foi aplicado pela pesquisadora treinada em local privado e com o tempo adequado para que o questionário fosse respondido em sua totalidade, condições estas que permitiram que as perguntas fossem explicadas e, assim, os participantes se vissem motivados a oferecer respostas francas.

Estes resultados podem mostrar aos pais ou cuidadores e aos profissionais envolvidos no acompanhamento das crianças com SD a importância de que os sinais de prontidão sejam definidos e capazes de serem identificados, uma vez que são fundamentais para se iniciar o treinamento esfincteriano. Isso permitirá que o processo de treinamento esfincteriano tenha uma probabilidade maior de perdurar por menos tempo e o sucesso alcançado seja mais satisfatório. Portanto, estudos de coorte longitudinais são essenciais para que melhor se compreenda o processo de treinamento esfincteriano em crianças com SD.

7 CONCLUSÃO

- As crianças com SD apresentaram o início mais tardio e um tempo mais prolongado de treinamento esfincteriano do que as crianças neurotípicas;
- As meninas com SD, apesar de iniciarem o treinamento na mesma época que os meninos, concluíram o processo mais cedo;
- O método mais utilizado foi o da abordagem orientada para a criança, com o penico como instrumento facilitador;
- Não houve associação entre a presença de sintomas do trato urinário inferior e a idade de início e de conclusão do treinamento esfincteriano em ambos os grupos;
- Também não foi encontrada associação entre a presença de constipação intestinal funcional e a idade de início e de conclusão do treinamento esfincteriano em ambos os grupos.

REFERÊNCIAS

- A RELÍQUIA. **Museu do urinol**. 2014. Disponível em: <<http://jornalareliquia.blogspot.com.br/2013/08/museu-do-urinol.html>>. Acesso em: 18 dez. 2016.
- ALAHMADI, B. O.; ALSULAIMAN, S. M.; AREVALO, J. F. Retinal Detachment in Down Syndrome: Characteristics and Surgical Outcomes. **Journal of ophthalmology**, New York, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1155/2016/6971591>>. Acesso em 11 nov. 2016
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. **Toilet training children with special needs**. c2015. (Adapted from Guide to Toilet Training American Academy of Pediatric, 2003). Disponível em: <<https://www.healthychildren.org/English/ages-stages/toddler/toilet-training/Pages/Toilet-Training-Children-with-Special-Needs.aspx>>. Acesso em: 10 nov. 2016.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition (DSM-V)**. Arlington: American Psychiatric Association, 2014.
- ANNERÉN, G. et al. **Downs syndrome**. Stockholm: Liber AB, 1997.
- ARUMUGAM, A. et al. Down syndrome-A narrative review with a focus on anatomical features. **Clinical anatomy**, New York, v. 29, n. 5, p. 568-577, July 2016.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA. **Critério de Classificação Econômica Brasil – 2013**. 2013. Disponível em: <<http://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em 10 fev. 2013
- AUSTIN, P. F. et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: update report from the Standardization Committee of the International Children's Continence Society. **The Journal of urology**, New York, v. 191, n. 6, p. 1863-1865.e13, June 2014.
- AUSTIN, P. F. et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function in children and adolescents: Update report from the standardization committee of the International Children's Continence Society. **Neurology and urodynamics**, New York, v. 35, n. 4, p. 471-481, Apr. 2016.

AZEVEDO, R. V. M. **Disfunção do trato urinário inferior**: impacto do tratamento e fatores de risco para o espessamento da parede vesical e cicatriz renal em crianças e adolescentes. 2012. 131f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde)– Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012.

AZRIN, N. H.; FOXX, R. M. A rapid method of toilet training the institutionalized retarded. **Journal of applied behavior analysis**, Ann Arbor, v. 4, n. 2, p. 89-99, 1971.

BELICHENKO, P. V. et al. An Anti- β -Amyloid Vaccine for Treating Cognitive Deficits in a Mouse Model of Down Syndrome. **PloS one**, San Francisco, v. 11, n. 3, p. e0152471, Mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Datasus. Informações de Saúde. Nascidos vivos - Minas Gerais. **Nascimento por ocorrência segundo município**: Juiz de Fora. c2016. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinasc/cnv/nvmg.def>>. Acesso em: 9 jun. 2016.

BRAZELTON, T. B. A child-oriented approach to toilet training. **Pediatrics**, Springfield, v. 29, p. 121-128, Jan. 1962.

CALADO, A. A. et al. Cross-cultural adaptation of the dysfunctional voiding score symptom (DVSS) questionnaire for Brazilian children. **International Brazilian journal of urology**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 4, p. 458-463, ago. 2010.

CARSETTI, R. et al. Reduced numbers of switched memory B cells with high terminal differentiation potential in Down syndrome. **European journal of immunology**, Weinheim, v. 45, n. 3, p. 903-914, Mar. 2015.

CARVALHO, A. S. L. T. **Disfunção do trato urinário inferior em crianças com sintomas de incontinência urinária diurna**: análise crítica dos métodos investigativos. 2014. 105f. Dissertação (Mestrado em Pediatria)– Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

CHINA MIKE.COM. **Facts about China**: weird & oddball. [201-]. Disponível em: <<http://www.china-mike.com/facts-about-china/facts-weird-oddball/>>. Acesso em: 18 dez. 2016.

CHOBY, B.; GEORGE, S. Toilet training. **American family physician**, Kansas City, v. 78, n. 9, p. 1059-1064, Nov. 2008.

COLACO, M. et al. Toilet training method is not related to dysfunctional voiding. **Clinical pediatrics**, v. 52, n. 1, p. 49-53, Jan. 2013.

DOWN, J. L. H. Observations on an ethnic classification of idiots. **London hospital reports**, London, v. 3, p. 259-262, 1866. Disponível em: <://www.nature.com/scitable/content/Observations-on-an-ethnic-classification-of-idiots-16179>. Acesso em abr. 2011:

EBERT, A. K.; BROOKMAN-AMISSAH, S.; RÖSCH, W. H. Urological manifestations of Down syndrome: significance and long-term complications – our own patient cohort with an overview. **Der Urologe. Ausg. A.**, Berlin, v. 47, n. 3, p. 337-341, Mar. 2008.

FARHAT, W. et.al. The dysfunctional voiding scoring system: quantitative standardization of dysfunctional voiding symptoms in children. **The Journal of urology**, Baltimore, v. 164, n. 3, p.1011-1015, Sept. 2000.

FONSECA, E.M. et al. Dysfunction elimination syndrome: is age at toilet training a determinant? **Journal of pediatric urology**, Kidlington, v. 7, n. 3, p. 332-335, June 2011.

FOXX, R. M.; AZRIN, N. H. Dry pants: a rapid method of toilet training children. **Behaviour research and therapy**, Oxford, v. 11, n. 4, p. 435-442, Nov. 1973.

GRIFFITHS, D. Neural control of micturition in humans: a working model. **Nature reviews. Urology**, London, v. 12, n. 12, p. 695-705, Dec. 2015.

GRIMES, D. A.; SCHULZ, K. F. Bias and causal associations in observational research. **Lancet**, London, v. 359, n. 9302, p. 248- 252, Jan. 2002.

GUZMÁN, R. et al. Biomarkers of age effect on renal function in Down syndrome. **Biomarkers**, London, v. 16, n. 8, p. 679-685, Dec. 2011.

HARTLEY, A. D. et al. Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals. **Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association**, Orlando, v. 11, n. 6, p. 700-709, June 2015.

HERVÉ, B. et al. Are de novo re_a (21;21) chromosomes really de novo? **Clinical case reports**, Chichester, v. 3, n. 10, p. 786-789, Oct. 2015.

HODJES, S.J. et al. The association of age toilet training and dysfunctional voiding. **Research and reports in urology**, Macclesfield, v. 6, p. 127-130, Oct. 2014.

HOEBEKE, P. et al. Diagnostic evaluation of children with daytime incontinence. **The Journal of urology**, New York, v. 183, n. 2, p. 699-703, Feb. 2010.

HOOMAN, N. et al. Toilet training in Iranian children: a cross-sectional study. **Iraniana journal of pediatrics**, Tehran, v. 23, n. 2, p. 154-158, Apr. 2013.

INFANTILE Figure: barro, deslizamento polido, pintura pós-fogo (vermelho). [Arte Olmeca, 1200-900 a.C.]. 1 escultura. Coleção de Walters Art Museum. Disponível em: <<http://art.thewalters.org/detail/80219/infantile-figure/>>. Acesso em: 23 maio 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Cidades**: Juiz de Fora. c2016. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/v3/cidades/municipio/3136702>>. Acesso em: 9 jun. 2016.

JANSSON, U-B. et al. Voiding Pattern in healthy children 0-3 years old: a longitudinal study. **The Journal of Urology**, Baltimore, v. 164, n. 6, p. 2050-2054 . Jan. 2001.

JERKINS, G. R. et al. Biofeedback training for children with bladder sphincter incoordination. **The Journal of urology**, Baltimore, v. 138, n. 4, p. 1113-1115, Oct. 1987. Part 2.

JUC, R. U.; COLOMBARI, E.; SATO, M. A. Importância do sistema nervoso no controle da micção e armazenamento urinário. **Arquivos brasileiros de ciências da saúde**, Santo André, v. 36, n. 1, p. 55-60, jan./abr. 2011.

JUIZ DE FORA. Prefeitura de Juiz de Fora. Portal de Notícias. “**Bem Comum**” - **Videogame doado ao DSCA pode ser usado no auxílio ao tratamento da síndrome de Down**. 18 fev. 2016. Disponível em: <<https://www.pjf.mg.gov.br/noticias/view.php?modo=link2&idnoticia2=53181>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

KATAGUIRI, M. R. et al. Influence of second-trimester ultrasound markers for down syndrome in pregnant women of advanced maternal age. **Journal of pregnancy**, Cairo, 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1155/2014/785730>>. Acesso em 20 set. 2015.

KIDDOO, D. A. Toilet training children: when to start and how to train. **Canadian Medical Association journal**, Ottawa, v. 184, n. 5, p. 511-512, Mar. 2012.

KITAMURA, A. et al. Assessment of lower urinary tract function in children with Down syndrome. **Pediatrics international**, Carlton South, v. 56, n. 6, p. 902-908, Dec. 2014.

KLASSEN, T. P. et al. The effectiveness of different methods of toilet training for bowel and bladder control. **Evidence report/technology assessment**, Rockville, n. 147, p. 1-57, Dec. 2006.

KOOSER, A. **iPotty for iPad aims for high-tech toilet training**. 2013. Disponível em: <<https://www.cnet.com/news/ipotty-for-ipad-aims-for-high-tech-toilet-training/>>. Acesso em: 18 dez. 2016.

KUPFERMAN, J. C.; DRUSCHEL, C. M.; KUPCHIK, G. S. Increased prevalence of renal and urinary tract anomalies in children with Down syndrome. **Pediatrics**, Elk Grove Village II, v. 124, n. 4, p. e615-621, Oct. 2009.

LANE, M. M. et al. Reliability and Validity of a Modified Bristol Stool Form Scale for Children. **The Journal of pediatrics**, St. Louis, v. 159, n. 3, p. 437-441, Sept. 2011.

LAZARUS, J.; THERON, A.; SMIT, S. Posterior urethral and Down syndrome. **African journal of urology**, Cairo, v. 21, n. 1, p. 4-5, Mar. 2015.

LEJEUNE, J. Pathogenesis of mental deficiency in Trisomy 21. **American journal of medical genetics. Supplement**, New York, v. 7, p. 20-30, 1990. Supplement.

LEONARDO, C. R. **Fatores de risco para lesão renal e avaliação das características clínicas e laboratoriais na disfunção do trato urinário inferior em crianças e adolescentes**. 105 f. 2006. Dissertação (Mestrado em Pediatria)– Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

LESHIN, L. **Trisomy 21: the story of Down Syndrome**. c2003. Disponível em: <<http://www.ds-health.com/trisomy.htm>>. Acesso em 13 out .2012.

LEVITAS, A. S.; REID, C. S. An angel with Down syndrome in a sixteenth century Flemish Nativity painting. **American journal of medical genetics. Part A**, Hoboken, v. 116A, n. 4, p. 399-405, Feb. 2003.

MALAK, R. et al. Delays in motor development in children with Down syndrome.

Medical science monitor, Smithtown, v. 21, n. 21, p. 1904-1910, July, 2015.

MARIS, M. et al. Sleep problems and obstructive sleep apnea in children with Down syndrome, an overview. **International journal of pediatric otorhinolaryngology**, Limerick, v. 82, p. 12-15, Mar. 2016.

MERCER, E. S. et al. Urological manifestations of Down syndrome. **The Journal of urology**, Baltimore, v. 171, n. 3, p. 1250-1253, Mar. 2004.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Revista brasileira de psiquiatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, jun. 2000.

MOTA, D. M. et al. Longitudinal study of sphincter control in a cohort of Brazilian children. **Jornal de pediatria (Rio de Janeiro)**, Porto Alegre, v. 86, n. 5, p. 429-434, out. 2010.

MOTA, D. M.; BARROS, A. J. D. Treinamento esfinteriano: métodos, expectativas dos pais e morbidades associadas. **Jornal de pediatria (Rio de Janeiro)**, Porto Alegre, v. 84, n. 1, p. 9-17, fev. 2008.

MRAD, F. C. C. et al. Prevalence of lower urinary tract symptoms in individuals with Down syndrome. **Journal of pediatric urology**, Kidlington, v. 10, n. 5, p. 844-849, Oct. 2014.

MUSTACCHI, Z. **Curvas padrão pondero-estatural de síndrome de Down procedentes da região urbana de São Paulo**. 2002. 192 p. Tese (Doutorado em Farmácia)– Faculdade de Ciências Farmacêuticas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY. **Toilet training in children with Down syndrome**. c2012. Disponível em: <<http://www.ndss.org/Resources/Therapies-Development/Toilet-Training-Children-with-Down-Syndrome/>>. Acesso em: 18 jul. 2016.

NEVÉUS, T.; SILLÉN, U. Lower urinary tract function in childhood; normal development and common functional disturbances. **Acta physiologica**, Oxford, v. 207, n. 1, p. 85-92, Jan. 2013.

NUNES, M.D.R.; DUPAS, G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. **Revista latino-americana de enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, p. 985-993, jul./ago. 2011.

NURFAJRIYANI, I.; PRABANDARI, Y.S.; LUSMILASARI, L. Influence of video modelling to the toileting skill at toddler. **International journal of community medicine and public health**, Ahmedabad, v. 3, n. 8, p. 2029-2034, Aug. 2016.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE. **Anomalias congênitas são segunda causa de mortes em recém nascidos e crianças com menos de 5 anos**. C2016. Disponível em: <<http://www.nacoesunidas.org/opas-anomalias-congenitas-sao-a-2a-causa-de-mortes-em-recem-nascidos-e-criancas-com-menos-de-5-anos>>. Acesso em: 13 Jul. 2017.

POWERS, M. K. et al. Trends in toilet training and voiding habits among children with Down syndrome. **The Journal of urology**, New York, v. 194, n. 3, p. 783-787, Sept. 2015.

PUESCHEL, S. Panorama histórico. In: PUESCHEL, S. (Org.). **Síndrome de Down: Guia para pais e educadores**. 8. ed. Campinas: Papirus, 2003

PURDY, I. B. et al. Revisiting early hypothyroidism screening in infants with Down syndrome. **Journal of perinatology**, New York, v. 34, n. 12, p. 936-940, Dec. 2014.

RASQUIN, A. et al. Childhood functional gastrointestinal disorders: children/adolescents. **Gastroenterology**, Philadelphia, v. 130, n. 5, p. 1527-1537, Apr. 2006.

REYNOLDS, J. **Lady Cockburn and her three eldest sons**. 1773. 1 original de arte, óleo sobre tela, 141,5 x 113 cm. The National Gallery. Disponível em: <<https://www.nationalgallery.org.uk/paintings/sir-joshua-reynolds-lady-cockburn-and-her-three-eldest-sons>>. Acesso em: 30 maio 2016.

RIHTMAN, T. et al. Are the cognitive functions of children with Down syndrome related to their participation? **Developmental medicine and child neurology**, Oxford, v. 52, n. 1, p. 72-78, Jan. 2010.

SAID, S. M. et al. Acquired glomerular lesions in patients with Down syndrome. **Human pathology**, Philadelphia, v. 43, n. 1, p. 81-88, Jan. 2012.

SANSOME, A. Bladder and bowel management in physically disabled children. **Paediatrics and child health**, Oxford, v. 21, n. 10, p. 454-458, Oct. 2011.

SCHUM, T. R. et al. Sequential acquisition of toilet-training skills: a descriptive study of gender and age differences in normal children. **Pediatrics**, Elk Grove Village II, v. 109, n. 3, p. E48, Mar. 2002.

SILLÉN, U. Bladder function in infants - Urodynamics reveal high pressures and immature coordination. **Scandinavian journal of urology and nephrology. Supplementum**, Basingstoke, v. 38, p. 69-74, 2004. Supplement 215.

SINHA, S. Dysfunctional voiding: a review of the terminology, presentation, evaluation and management in children and adults. **Indian journal of urology**, Mumbai, v. 27, n. 4, p. 437-447, Oct./Dec. 2011.

SKOTKO, B. G. et al. Family perspectives about Down syndrome. **American journal of medical genetics. Part A**, Hoboken, v. 170A, n. 4, p. 930-941, Apr. 2016.

SREEDHAR, B. et al. Ultrasound bladder measurements in children with severe primary nocturnal enuresis: pretreatment and posttreatment evaluation and its correlation with treatment outcome. **The Journal of urology**, New York, v. 179, n. 4, p. 1568-1572, Abr. 2008.

STADTLER, A. C.; GORSKI, P. A.; BRAZELTON, T. B. Toilet training methods, clinical interventions, and recommendations. American Academy of Pediatrics. **Pediatrics**, Elk Grove Village Il, v. 103, n. 6, p. 1359-1368, 1999. Parte 2.

STAHL, A.; TOURAME, P. Trisomy 21 in visual Art. **Archives de pédiatrie**, Paris, v. 20, n. 12, p. 1342-1351, Dec. 2013.

STARBUCK, J. M. On the antiquity of Trisomy 21: moving towards a quantitative diagnosis of Down syndrome in historic material culture. **Journal of contemporary anthropology**, West Lafayette, v. 2, n. 1, p. 19-44, 2011.

STOLL, C. et al. Associated congenital anomalies among cases with Down syndrome. **European journal of medical genetics**, Amsterdam, v. 58, n. 12, p. 674-680, Dec. 2015.

STRAUSS, A. et al. Down Syndrome: what do pregnant women know about their individual risk? A prospective trial. **Archives of gynecology and obstetrics**, Berlin, v. 287, n. 6, p. 1119-1123, June 2013.

TABBERS, M. M. et al. Evaluation and treatment of functional constipation in infants and children: evidence-based recommendations from ESPGHAN and NASPGHAN. **Journal of pediatric gastroenterology and nutrition**, Philadelphia, v. 58, n. 2, p. 258-274, Feb. 2014.

TAPP, S.; ANDERSON, T.; VISOOTSAK, J. Neurodevelopmental outcomes in children with Down syndrome and infantile spasms. **Journal of pediatric neurology**, Stuttgart, v. 13, n. 2, p. 74-77, June 2015.

TARHAN, H. et al. Toilet training age influencing factors: a multicenter study. **The Turkish journal of pediatrics**, Ankara, v. 57, n. 2, p. 172-176, Mar./Apr. 2015.

THE ADORATION of the Christ child. (1515?) 1 original de arte, óleo sobre madeira, 104,1 cm x 70,2 cm. Coleção particular. Disponível em: <<http://www.metmuseum.org/art/collection/search/436781>>. Acesso em: 20 maio 2016.

VAN GAMEREM-OOSTEROM, H.B. et al. Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children Down syndrome. **Plos one**, San Francisco, v. 6, n. 7, p. e21879, 2011.

VAN NUNEN, K. et al. Parents' views on toilet training (TT): a quantitative study to identify the beliefs and attitudes of parents concerning TT. **Journal of child health care**, London, v. 19, n. 2, p. 265-274, June 2015.

VASCONCELOS, M. M. A.; LIMA, E. M. Distúrbios funcionais do trato urinário inferior. In: SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (Org.). **Tratado de pediatria**. Barueri: Manole, 2007. p. 1273-1278.

VAZ, G. T. et al. Prevalence of lower urinary tract symptoms in school-age children. **Pediatric nephrology**, Berlin, v. 27, n. 4, p. 597-603, Apr. 2012.

VRANEKOVIC, J. et al. Down syndrome: parental origin, recombination, and maternal age. **Genetic testing and molecular biomarkers**, New Rochelle, v. 16, n. 1, p. 70-73, Jan. 2012.

WEIJERMAN, M. E.; WINTER, J. P. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. **European journal of pediatrics**, Berlin, v. 169, n. 12, p. 1445-1452, Dec. 2010.

WEIN, A. J.; BARRETT, D. M. Physiology of micturation and urodynamics. In: KELALIS, P. P.; KING, L. R.; BELMAN, A. B. (Eds.). **Clinical pediatric urology**. Philadelphia: Saunders, 1992. p. 187-217.

YU, S. et al. Screening key genes associated with congenital heart defects in Down syndrome based on differential expression network. **International journal of clinic and experimental pathology**, Madison, v. 8, n. 7, p. 8385-8393, July 2015.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pais ou Responsáveis pelas Crianças com SD.



PRO-REITORIA DE PESQUISA
CIDADE UNIVERSITARIA
36036-900 - JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

NOME DO SERVIÇO DO PESQUISADOR: ANATOMIA / DEP. DE MORFOLOGIA / ICB.
SETOR DE UROLOGIA PEDIÁTRICA / DISCIPLINA DE UROLOGIA / DEP. DE CIRURGIA
DISCIPLINA DE PEDIATRIA – DEPARTAMENTO MATERNO-INFANTIL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA - UFJF
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: PROF. DR. JOSÉ MURILLO BASTOS NETTO
ENDEREÇO: DEPARTAMENTO DE MORFOLOGIA – DISCIPLINA DE ANATOMIA – ICB - UFJF
CEP: 36100-000 - JUIZ DE FORA – MG
FONE: (32) 3229-3205
E-MAIL: JMBNETTO@UROPEDJF.COM.BR

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo chamado “Treinamento Esfincteriano em Crianças com síndrome de Down”. Neste estudo pretendemos estimar a idade de início e término de treinamento esfincteriano, o método e tipo de equipamento usado e a associação entre sintomas do trato urinário inferior e a constipação intestinal nas crianças com síndrome de Down.

Chamamos de sintomas do trato urinário inferior toda alteração que ocorre na hora de urinar, ou seja, dificuldade para fazer xixi, perda de xixi na cueca ou calcinha durante o dia, esvaziamento incompleto da bexiga, intervalos muito curtos ou longos entre uma micção e outra, interrupção do jato urinário durante a micção.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é pesquisar o processo de treinamento esfincteriano e sintomas do trato urinário inferior é a melhoria na qualidade e vida dos indivíduos com Síndrome de Down. Visamos entender melhor o processo de treinamento esfincteriano para auxiliar melhor os pais ou responsáveis nesta desafiadora aquisição.

Para este estudo conversaremos com você sobre a sua historia familiar e do seu filho(a), realizaremos o exame físico seguindo todas as normas éticas e técnicas, sem nenhum constrangimento para o(a) seu filho(a). Serão realizados Rx simples de abdome, da coluna e ultrassonografia de vias urinárias de maneira habitual. Avaliaremos o fluxo urinário sem riscos e com exame prévio para detectar infecção urinária. Nenhum dos exames inclui riscos ou complicações à saúde de seu filho(a).

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa

resultar deste estudo. Este estudo apresenta risco maior que o mínimo, isto é, o mesmo risco existente quando se realiza um exame radiológico não invasivo de rotina. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador.

Eu _____, li e/ou ouvi o esclarecimento sobre o projeto e compreendi para que serve o estudo, e quais procedimentos meu filho(a) será submetido(a). A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper sua participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará seu tratamento. Sei que seu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo.

“Diante dos esclarecimentos prestados, autorizo meu(minha) filho(a)....., a participar do estudo, na qualidade de voluntário.”

Juiz de Fora,...../...../.....

Assinatura do voluntário ou seu responsável legal
CI

Assinatura do pesquisador
CI

Assinatura da testemunha
CI

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - UFJF
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF
JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900
FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Pais ou Responsáveis pelas Crianças Neurotípicas

PRO-REITORIA DE PESQUISA
CIDADE UNIVERSITARIA
36036-900 - JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

NOME DO SERVIÇO DO PESQUISADOR: ANATOMIA / DEP. DE MORFOLOGIA / ICB.
SETOR DE UROLOGIA PEDIÁTRICA / DISCIPLINA DE UROLOGIA / DEP. DE CIRURGIA
DISCIPLINA DE PEDIATRIA – DEPARTAMENTO MATERNO-INFANTIL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA - UFJF
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: PROF. DR. JOSÉ MURILLO BASTOS NETTO
ENDEREÇO: DEPARTAMENTO DE MORFOLOGIA – DISCIPLINA DE ANATOMIA – ICB - UFJF
CEP: 36100-000 - JUIZ DE FORA – MG
FONE: (32) 3229-3205
E-MAIL: JMBNETTO@UROPEDJF.COM.BR

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do” estudo chamado “ Treinamento Esfincteriano em Crianças com síndrome de Down. Neste estudo pretendemos estimar e investigar a idade em que estas crianças retiram as fraldas comparando com crianças com desenvolvimento neuropsicomotor dentro da normalidade (neurotípicas)

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é pesquisar a idade em que estas crianças retiram as fraldas já que isto é importante para a saúde, qualidade de vida e inclusão dos indivíduos com síndrome de Down. Visamos investigar a idade da retirada das fraldas com objetivo de orientar o momento adequado de iniciar este processo e detectar a presença de sintomas do trato urinário inferior e constipação intestinal funciona para poder encaminhar para a terapêutica adequada. Necessitamos da ajuda da história de como seu filho (a) conseguiu sair das fraldas para tentarmos entender melhor esta fase da vida da criança com síndrome de Down.

Para este estudo conversaremos com você sobre a sua historia familiar e patológica do seu filho(a) e a idade em que o mesmo iniciou e concluiu o processo de retirada das fraldas, assim como a presença de sintomas do trato urinário inferior e constipação intestinal funcional. Realizaremos exame físico minucioso em consultórios médicos. A abordagem não inclui riscos ou complicações à saúde de seu filho(a).

Para participar deste estudo você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Este estudo não apresenta riscos para o seu filho(a). Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer

danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador.

Eu _____, li e/ou ouvi o esclarecimento sobre o projeto e compreendi para que serve o estudo, e quais procedimentos meu filho(a) será submetido(a). A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper sua participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará seu tratamento. Sei que seu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo.

“Diante dos esclarecimentos prestados, autorizo meu(minha) filho(a)....., a participar do estudo, na qualidade de voluntário.”

Juiz de Fora,...../...../.....

Assinatura do voluntário ou seu responsável legal
CI

Assinatura do pesquisador
CI

Assinatura da testemunha
CI

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - UFJF
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA / CAMPUS UNIVERSITÁRIO DA UFJF
JUIZ DE FORA (MG) - CEP: 36036-900
FONE: (32) 2102-3788 / E-MAIL: cep.propesq@ufjf.edu.br

ANEXOS

ANEXO A – Questionário sobre estratificação socioeconômica, treinamento esfinteriano e constipação intestinal funcional para mães ou pais ou outro responsável crianças com SD e neurotípicas

QUESTIONÁRIO SOBRE ESTRATIFICAÇÃO SOCIOECONOMICA, TREINAMENTO ESFINCTERIANO E CONSTIPAÇÃO INTESTINAL FUNCIONAL PARA MÃES OU PAIS OU OUTRO RESPONSÁVEL CRIANÇAS COM SD E NEUROTÍPICAS

1. Identificação

Data: ____/____/____

Iniciais do Nome: _____

D.N.: ____/____/____ Idade: _____

Sexo: () F () M Cor: () B () PD () N

Endereço:

Fone:

Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

2. Estratificação Socioeconômica (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA, 2013)

2.1. POSSE DE ITENS

Possui:	00	01	02	03	4 ou +
TV a cores					
Rádio					
Banheiro					
Automóvel					
Empregada mensalista					
Máquina de lavar					
Vídeo cassete e/ou DVD					
Geladeira					
Freezer					

2.2. GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DA FAMÍLIA

2.2.1. Quem é o chefe da família?

Mãe Pai

2.2.2. Escolaridade

Analfabeto/ Fundamental I (incompleto)

Fundamental 1 Completo / Fundamental 2 Incompleto

Fundamental 2 Completo/ Médio Incompleto

Médio Completo/ Superior Incompleto

Superior Completo

3. Processo de Retirada de Fraldas

3.1. HISTÓRIA FAMILIAR

3.1.1. A criança mora com o pai E a mãe? Sim Não

3.1.2. A criança mora com pelo menos um dos pais? Sim Não

3.1.3. Pais separados: Sim Não

3.1.4. Tem irmãos? Sim Não

3.1.4.1. Se Sim, quantos? 1 2 3 4 5 ou mais

3.1.5. É o primeiro filho: Sim Não

3.1.6. É Filho do meio: Sim Não

3.1.7. É o mais novo: Sim Não

3.2. QUAL A IDADE DE INÍCIO DE RETIRADA DE FRALDAS?MESES

3.3. SEU FILHO (A) DEU SINAIS QUE QUERIA RETIRAR AS FRALDAS?

Não

Fica seco por mais de 2 horas

Apontava ou caminhava ate o penico

Apontava ou caminhava ate o banheiro

Se incomodava com fraldas molhadas

Avisava que queria fazer xixi ou cocô

Tentava imitar os pais

3.4 . QUE MÉTODO FOI USADO PARA A RETIRADA DAS FRALDAS?

- () Orientado pela criança (ela deu sinais que estava na hora de retirar)
- () Achou que estava na hora de retirar as fraldas
- () Retirou as fraldas em um dia
- () Ensina seu filho desde o nascimento e nunca usou fraldas
- () Usou sistema alarme
- () Outros Qual?

3.5. QUAL TIPO DE EQUIPAMENTO PARA RETIRADA DAS FRALDAS VOCÊ USOU?

- () Penico
- () Vaso sanitário
- () Vaso sanitário com apoio para os pés
- () Vaso sanitário com redutor de assento
- () Vaso sanitário com redutor de assento e apoio para os pés
- () Outros Qual?

3.6. QUAL IDADE DE TÉRMINO DE RETIROU AS FRALDAS

3.6.1. Período diurno..... meses

3.6.2. Período noturno meses

3.7. PROCUROU ACONSELHAMENTO MEDICO/PEDIÁTRICO PARA INICIAR OU DURANTE O PROCESSO DE RETIRADA DE FRALDAS

- () Sim
- () Não

3.8. SEU (SUA) FILHO (A) APRESENTA ALGUMA DOENÇA (NO CASO DA SD ASSOCIADA A ESTA)

- () Não
- () Sim. Qual?.....
- () Usa medicação ? () Não () Sim. Qual?

4. Constipação Intestinal Funcional

4.6. CRITÉRIOS DE ROMA III

Idade: menores 4 anos 2 critérios por no mínimo 1 mês	Idade: 4 a 18 anos 2 critérios pelo menos 1 x semana por no mínimo 2 meses	
	SIM	NÃO
Duas ou menos evacuações no vaso sanitário por semana		
Pelo menos um episódio de incontinência fecal por semana		
História de postura retentiva		
Evacuações com dor ou esforço intenso para eliminação das fezes		
Presença de grande massa fecal no reto		
História de fezes grandes que obstruem o vaso sanitário		

Fonte: RASQUIN et al., 2006

4.7.

CONSISTÊNCIA DAS FEZES

Modified Bristol Stool Form Scale for Children

1		Separate hard lumps, like nuts (hard to pass)
2		Sausage-shaped but lumpy
3		Like a sausage or snake, smooth and soft
4		Fluffy pieces with ragged edges, a mushy stool
5		Watery, no solid pieces.

Fonte: LANE et al., 2011

4.8. FAZ ALGUM TRATAMENTO?

Não

Sim. Qual(is)?

4.9. SEU (SUA) FILHO(A) SUJA DE FEZES AS ROUPAS ÍNTIMAS?

Não

Sim, mas raramente

Sim, frequentemente

ANEXO B – Escore de Sintomas de Disfunção Vesical

ESCORES DE SINTOMAS DISFUNÇÃO VESICAL				
Durante os últimos 30 dias:	Quase nunca	Menos que a metade do tempo	Mais ou menos a metade do tempo	Quase todo o tempo
	0	1	2	3
1. Seu(a) filho(a) tem molhado de xixi a roupa durante o dia?				
2. Quando seu(a) filho(a) se molha de xixi a cueca/calcinha fica ensopada?				
3. Acontece de seu filho(a) não fazer cocô todos os dias? Com que frequência?				
4. Seu(a) filho(a) tem que fazer força para fazer cocô?				
5. Acontece de seu(a) filho(a) só ir ao banheiro fazer xixi uma ou duas vezes por dia: Com que frequência este problema de urinar poucas vezes por dia ocorre com seu(a) filho(a)?				
6. Seu(a) filho(a) segura o xixi cruzando as pernas, agachando ou dançando?				
7. Quando seu(a) filho(a) precisa fazer xixi, não pode esperar. Tem que ir rápido ao banheiro?				
8. Seu(a) filho(a) tem que fazer força para fazer xixi?				
9. Nos últimos 30 dias quando seu(a) filho(a) fez xixi doeu?				
10. Seu(a) filho(a) passou por alguma situação estressante como as dos exemplos abaixo nos últimos 30 dias? Marque ao lado sim ou não.	Não		Sim	
a. Bebê novo em casa				
b. Mudança de casa				
c. Mudança de escola				
d. Problemas escolares				
e. Abuso (sexual/físico)				
f. Problemas em casa (divórcio/morte)				
g. Eventos especiais (aniversário)				
h. Acidente/ferimento				
i. Outros				

Fonte: CALADO et al., 2010

ANEXO C – Exame Físico**1. Cooperativo durante exame**

- Sim
 Não

2. Antropometria

Peso

Altura

IMC

3. Pressão Arterial

Sentada mmHg

Deitada mmHg

4. Marcha

- com auxilio sem auxilio

5. Sinais Neurocutâneos de Disrafismo Espinhal:

- lipoma sacral nevus sacral apêndice cutâneo
- tufo piloso na região sacral
- hemangioma capilar na região sacral
- seio dérmico sacral ("dimple")
- fenda glútea assimétrica ou rebaixada
- cicatriz cutânea “ em queimadura de cigarro”
- outros. Qual (is)? _____

6. Inspeção, Ausculta e Palpação Abdome:

presença de bexiga palpável rins palpáveis

massa fecal no cólon sigmoide

massa palpável abdome inferior

outras _____

7. Ectoscopia aparelho genitourinário:

sinéquia labial clitóris aumentado

criptorquidia não sim direita esquerda

fimose

epispádia hipospádia

perdas urinárias e fecais durante o exame

outras: _____

ANEXO D – Parecer Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PRO-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/UFJF
36036900- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

Parecer nº 019/2010

Protocolo CEP-UFJF: 1960.019.2010 **FR:** 317050 **CAAE:** 0322.0.180.000-10

Projeto de Pesquisa: Distúrbio do trato urinário inferior em crianças portadoras de síndrome de Down

Pesquisador Responsável: José Murillo Bastos Netto

Pesquisadora Participante: Sandra Helena Tibiriça, Flavia Cristina de Carvalho Mrad, Adrienne Maria Berno Rezende Duarte, Sheila Lisboa, Maira Lorenzo de Sá Camargo.

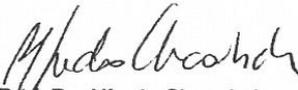
Instituição: Universidade Federal de Juiz de Fora – Faculdade de Medicina

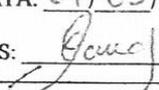
Sumário/comentários do protocolo:

- Os portadores de síndrome de Down apresentam associação com varias morbidades bem documentadas e com protocolos definidos. Em observação da revisão da literatura que poucos estudos existem sobre a associação com anomalias urogenitais, e suas conseqüências sobre o trato urinário superior e qualidade de vida dessas crianças.
- O objetivo deste trabalho é estimar a prevalência e as características da disfunção do trato urinário inferior bem como suas possíveis repercussões sobre os rins nos pacientes portadores de Síndrome de Down.
- Metodologia: serão avaliados 300 pacientes portadores de Síndrome de Down que não usam mais fralda, acompanhados pelo Projeto Down 2000 do departamento de saúde da criança e do adolescente do município de Juiz de Fora. Serão incluídos no estudo 300 portadores da síndrome de Down do projeto Down 2000 do departamento de saúde da criança e do adolescente do município de Juiz de Fora , que já retiraram as fraldas e que os responsáveis tenham assinado TCLE e excluídos os que apresentarem hipotireoidismo severo não tratado, paralisia cerebral, demência de Alzheimer ou usem medicações que alterem a micção. Utilizaremos como instrumentos a anamnese e exames físico dirigidos, diário miccional e questionário validado, urofluxometria com eletromiografia de superfície, Rx simples de abdome e coluna lombossacra e ultrassonografia das vias urinárias e pélvica.
- Orçamento: o projeto será custeado pelo pesquisador responsável .
- O cronograma: foi apresentado corretamente.
- O TCLE foi apresentado corretamente, de acordo com a Resolução 196/96 CNS.
- Os pesquisadores possuem qualificação compatível com a pesquisa proposta.

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96, manifesta-se pela aprovação do protocolo de pesquisa proposto.

Situação: Projeto Aprovado
Juiz de Fora, 26 de fevereiro de 2010


Prof. Dr. Alfredo Chaoubah
Coordenador em Exercício – CEP/UFJF

RECEBI
DATA: 07/03/2010
ASS: 



UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
PRO-REITORIA DE PESQUISA
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP/UFJF
36036900- JUIZ DE FORA - MG - BRASIL

Emenda do Parecer nº 019/2010

Protocolo CEP-UFJF: 1960.019.2010 **FR: 317050 CAAE:** 0322.0.180.000-10

Projeto de Pesquisa: Disfunção do trato urinário inferior em crianças portadoras de síndrome de Down

Pesquisador Responsável: José Murillo Bastos Netto

Pesquisadora Participante: Sandra Helena Tibiriça, Flavia Cristina de Carvalho Mrad, Adrienne Maria Berno Rezende Duarte, Sheila Lisboa, Maira Lorenzo de Sá Camargo.

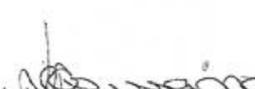
Instituição: Universidade Federal de Juiz de Fora – Faculdade de Medicina

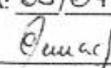
Sumário/comentários do protocolo:

O Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFJF acusa o recebimento do documento que solicita prorrogação do prazo da pesquisa supracitada para **fevereiro de 2015**, inclusão de questionário para os responsáveis legais e crianças com desenvolvimento neuropsicomotor dentro da normalidade.

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96, manifesta-se pela **APROVAÇÃO** do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Situação: Projeto Aprovado
Juiz de Fora, 23 de março de 2013.


Laineir Augusta da Cunha Serrano
Coordenadora em Exercício – CEP/UFJF

RECEBI	
DATA:	05/04/2013
ASS:	

Flávia Mrad