

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**Faculdade de Medicina**  
**Programa de Pós-graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à**  
**Oftalmologia**

**Marcela Monteiro Pinheiro**

**IRRIGAÇÃO TRANSANAL SIMPLIFICADA EM PACIENTES COM**  
**MIELOMENINGOCELE E INCONTINÊNCIA FECAL: RESULTADOS**  
**FUNCIONAIS E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA**

Belo Horizonte – MG

2021

Marcela Monteiro Pinheiro

**IRRIGAÇÃO TRANSANAL SIMPLIFICADA EM PACIENTES COM  
MIELOMENINGOCELE E INCONTINÊNCIA FECAL: RESULTADOS  
FUNCIONAIS E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Medicina.

Linha de Pesquisa: Repercussões morfofuncionais a técnicas minimamente invasivas.

Orientador: Prof. Dr. Antônio Lacerda Filho.

Co-orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Beatriz Deoti Silva Rodrigues.

Belo Horizonte – MG  
Faculdade de Medicina – UFMG

2021

P654i Pinheiro, Marcela Monteiro.  
Irrigação transanal simplificada em pacientes com Mielomeningocele e  
incontinência fecal [manuscrito]: resultados funcionais e impacto na  
qualidade de vida. / Marcela Monteiro Pinheiro. - - Belo Horizonte: 2021.  
79f.: il.

Orientador (a): Antônio Lacerda Filho.

Coorientador (a): Beatriz Deoti Silva Rodrigues.

Área de concentração: Cicatrização.

Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais,  
Faculdade de Medicina.

1. Meningomielocele. 2. Espinha Bífida Cística. 3. Irrigação  
Terapêutica. 4. Qualidade de Vida. 5. Incontinência Fecal. 6. Dissertação  
Acadêmica. I. Lacerda Filho, Antônio. II. Rodrigues, Beatriz Deoti Silva. III.  
Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WI 603

# ATA DE DEFESA

28/04/2021

SEI/UFMG - 0656014 - Ata de defesa de Dissertação/Tese



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS APLICADAS À CIRURGIA E À OFTALMOLOGIA

## ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO / TESE

Às 14:30 do dia nove de abril de dois mil e vinte e um, no Canal do CETES no YouTube - Plataforma LifeSize, da Universidade Federal de Minas Gerais, realizou-se a sessão pública para a defesa da Dissertação de MARCELA MONTEIRO PINHEIRO. A presidência da sessão coube ao PROF. ANTONIO LACERDA FILHO, orientador. Inicialmente, o presidente fez a apresentação da Comissão Examinadora assim constituída: PROF. ALEXANDRE VARELLA GIANNETTI, UFMG; PROF.ª MÁRCIA DOS SANTOS PEREIRA, UFMG; PROF.ª BEATRIZ DEOTI E SILVA RODRIGUES, UFMG, coorientadora; PROF. ANTONIO LACERDA FILHO, UFMG, orientador. Em seguida, a candidata fez a apresentação do trabalho que constitui sua Dissertação de Mestrado, intitulada: "IRRIGAÇÃO TRANSANAL MODIFICADA EM PACIENTES PORTADORES DE MIELOMENINGOCELE COM INCONTINÊNCIA FECAL: RESULTADOS FUNCIONAIS E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA". Seguiu-se a arguição pelos examinadores e logo após, a Comissão reuniu-se, sem a presença da candidata e do público e decidiu considerar APROVADA a Dissertação de Mestrado. O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pelo presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, o presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ata que, depois de lida, se aprovada, será assinada pela Comissão Examinadora.

Belo Horizonte, 09 de abril de 2021.

Assinatura dos membros da banca examinadora:



Documento assinado eletronicamente por Alexandre Varella Giannetti, Professor do Magistério Superior, em 09/04/2021, às 17:28, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Marcia dos Santos Pereira, Professora do Magistério Superior, em 09/04/2021, às 17:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Antonio Lacerda Filho, Professor do Magistério Superior, em 09/04/2021, às 17:36, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Beatriz Deoti e Silva Rodrigues, Subcoordenador(a), em 28/04/2021, às 08:15, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.ufmg.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orcao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orcao_acesso_externo=0), informando o código verificador 0656014 e o código CRC #62A09B8.

## **AUTORIDADES**

### **UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

Reitora:

Prof<sup>a</sup> Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor:

Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitor de Pós-Graduação:

Prof. Fábio Alves da Silva Junior

Pró-Reitor de Pesquisa:

Prof. Mário Fernando Montenegro Campos

Diretor da Faculdade de Medicina:

Prof. Humberto José Alves

Vice-Diretora da Faculdade de Medicina:

Prof<sup>a</sup> Alamandra Kfoury Pereira

Coordenador do Centro de Pós-graduação:

Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Subcoordenadora do Centro de Pós-graduação:

Prof<sup>a</sup> Eli Lola Gurgel Andrade

Coordenadora do Programa de Pós-graduação em Cirurgia e Oftalmologia:

Prof<sup>a</sup> Vivian Resende.

Subcoordenador do Programa de Pós-graduação em Cirurgia e Oftalmologia:

Prof. Túlio Pinho Navarro.

Chefe do Departamento de Cirurgia:

Prof. Marco Antônio Gonçalves Rodrigues

Chefe do Departamento de Oftalmologia e Otorrinolaringologia:

Prof. Flávio Barbosa Nunes

Às mães e portadores de mielomeningocele participantes desse estudo que, de modo tão fraterno, se disponibilizaram a participar e, mesmo sem saber, me ensinaram outro modo de enxergar a vida.

## AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, professor Dr. Antônio Lacerda filho, pela confiança e colaboração em todo o processo do meu trabalho me dando força para continuar.

À minha co-orientadora, professora Dra. Beatriz Deoti Silva Rodrigues, por ser a idealizadora desse projeto e torná-lo real. Obrigada por me deixar fazer parte dele, me engrandeceu como ser humano e como profissional.

À Flávia Komatsuzaki e Geraldo Henrique Fonseca, pela realização do trabalho estatístico desta dissertação.

Ao Dr. Leopoldo Mandic, neurocirurgião pediátrico, pelas dúvidas esclarecidas quanto à mielomeningocele contribuindo assim na elaboração deste trabalho.

Às minhas amigas, Tércia, Ana Carolina Gomide e Viviane Jardim, pelo conhecimento compartilhado e pela contribuição durante o processo deste trabalho.

À minha dupla sempre, Francielle Profeta, pelos conselhos valiosos dados para elaboração deste trabalho. Te considero muito, amiga.

À minha mãe, pelo verdadeiro exemplo de fortaleza que sempre esteve presente, me fazendo nunca desistir dos meus sonhos.

Às minhas irmãs, sobrinhas(o) e cunhado pelo amor constante e por terem contribuído tanto nesse período com os cuidados com meu filho. Um muito obrigado de pura gratidão.

Ao meu marido, Celso, pela sua valiosa ajuda e paciência com nosso filho durante minhas ausências.

Ao meu filho Arthur, que me faz sentir esse amor incondicional.

À minha Tia Marilene e a Dra. Kelly Buzatti, que ficaram na torcida.

A DEUS, por estar presente em minha trajetória, sempre a iluminar meus pensamentos, fortalecer minha alma e guiar meus passos.

## RESUMO

A mielomeningocele (MMC) é a espinha bífida aberta mais comum e grave. Após o nascimento, essa malformação pode levar a distúrbios funcionais, como constipação e incontinência anal, causando um impacto negativo na qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares/cuidadores. A irrigação transanal (ITA) tem sido utilizada com sucesso no manejo desses distúrbios, porém, o dispositivo utilizado Peristeen® não está disponível no Brasil. **Objetivos:** avaliar a viabilidade da Irrigação Transanal simplificada (ITA) com o dispositivo utilizado para a irrigação via colostomia em pacientes com MMC e Incontinência Fecal (IF), seu impacto na função evacuatória, na qualidade de vida dos pacientes e familiares/cuidadores. **Método:** pacientes com diagnóstico confirmado de MMC, com disfunção evacuatória caracterizada por constipação e IF recorrente que não responderam a abordagens conservadoras, como dieta, tratamentos farmacológicos, fisioterápicos, foram selecionados para a terapia de ITA simplificada. Os pacientes e seus familiares participaram de treinamentos presenciais e individuais para aprender a técnica e desenvolver habilidades para o uso diário no domicílio. Questionários validados foram aplicados antes e após o tratamento para avaliar a gravidade e frequência da incontinência (Wexner Score), qualidade de vida das crianças e/ou adolescentes (CHQ-PF50) e adultos (FIQL). Também foram aplicados questionários de pesquisa específicos que mensuraram o impacto da função intestinal na qualidade de vida dos pacientes e dos familiares/cuidadores, bem como o monitoramento da técnica de ITA simplificada. **Resultados:** foram estudados 23 pacientes portadores de MMC com constipação e incontinência fecal. A defecação involuntária diária foi relatada por 60,9% dos pacientes, 52,2% tinham sensação de evacuação incompleta e 47,8% utilizavam laxativos. A adaptação do *kit* de irrigação de colostomia via irrigação transanal mostrou-se eficaz, uma vez que 100% dos pacientes e/ou familiares cuidadores conseguiram manipulá-lo com facilidade e de forma independente, sem complicações relatadas durante o seguimento. Ao final de um ano, houve uma diminuição significativa na taxa de incontinência anal de 13,96 para 6,83; 87% dos pacientes já apresentavam defecação diária e somente um paciente (4,3%) apresentava perdas diárias e sensação de evacuação incompleta, após um ano de ITA simplificada; 82,6% já não faziam mais uso de laxativos e 82,6% relataram melhora máxima da qualidade de vida após um ano de ITA simplificada. Familiares/cuidadores também relataram melhora na qualidade de vida no que se refere ao cansaço e desfrute da vida. **Conclusões:** a ITA simplificada, utilizando dispositivo para colostomia, mostrou-se um método eficaz com manuseio domiciliar adequado e melhora significativa da função intestinal. Como consequência, pacientes com MMC e seus familiares/responsáveis tiveram impacto positivo em sua qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Mielomeningocele. Espinha Bífida. Irrigação Transanal. Qualidade de vida. Incontinência Fecal. Irrigação Intestinal.



## ABSTRACT

Myelomeningocele (MMC) is the most common and severe open spina bifida. After birth, this malformation can lead to functional disorders such as constipation and anal incontinence, causing a negative impact on the quality of life of patients and their family members/caregivers. Transanal irrigation (TAI) has been used successfully in the management of these disorders, however, the device used Peristeen® is not available in Brazil. **Aims:** To evaluate the viability of simplified Transanal Irrigation (TAI) with the device used for irrigation via colostomy in patients with MMC and fecal incontinence (FI), its impact on the evacuation function, in the quality of life of patients and family members/caregivers. **Method:** Patients with a confirmed diagnosis of MMC, with defecatory dysfunction characterized by constipation and recurrent IF who did not respond to conservative approaches, such as diet, pharmacological treatments, physiotherapy, were selected for simplified TAI therapy. Patients and their families participated in face-to-face and individual training to learn the technique and develop skills for daily use at home. Validated questionnaires were applied before and after treatment to assess the severity and frequency of incontinence (WexnerScore), quality of life of children and/or adolescents (CHQ-PF50) and adults (FIQL). Specific research questionnaires were also applied that measured the impact of intestinal function on the quality of life of patients and family members/caregivers, as well as the monitoring of the simplified TAI technique. **Results:** 23 patients with MMC's with constipation and fecal incontinence were studied. Daily involuntary defecation was reported by 60,9% of patients, 52,2% had a feeling of incomplete bowel movement and 47,8% used laxatives. The adaptation of the colostomy irrigation kit via transanal proved to be effective, since 100% of the patients and / or family caregivers were able to handle it easily and independently, with no complications reported during the follow-up. At the end of one year, there was a significant decrease in the rate of anal incontinence from 13,96 to 6,83; 87% of patients already had daily defecation and only one patient (4,3%) had daily losses and feeling of incomplete evacuation, after one year of simplified TAI; 82,6% no longer used laxatives. 82,6% reported maximum improvement in quality of life after one year of simplified TAI. Family members/caregivers also reported improved quality of life with regard to tiredness and enjoying life. **Conclusions:** the simplified TAI, using a colostomy device proved to be an effective method with adequate home handling and significant improvement in intestinal function. As a consequence, patients with MMC and their family/caregivers had a positive impact in their quality of life.

**Keywords:** Myelomeningocele. Spina Bifida. Transanal Irrigation. Quality of Life. Fecal Incontinence. Intestinal Irrigation.

## LISTA DE FIGURAS

- Figura 1: *Kit* utilizado para irrigação. (1) Bolsa armazenadora de água; (2) medidor de temperatura; (3) cone para infusão; (4) pinça reguladora de infusão ..... 23
- Figura 2: Desenho esquemático ilustrando o procedimento de ITA simplificada em pacientes com MMC ..... 25
- Figura 3: Resultado do índice de IF (Escala de Wexner), caso a caso, antes e após um ano do início da ITA simplificada em pacientes com MMC atendidos no Ambulatório Distúrbios da Defecação do HC/FMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23) ..... 30
- Figura 4: Resultado do índice de IF pela Escala de Wexner antes e um ano após o início da ITA simplificada em pacientes com MMC atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecação do HC/UFMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23) ..... 30
- Figura 5: Resultado do domínio “saúde global”, antes e um ano após o início da ITA nos pacientes atendidos no Ambulatório Distúrbios da Defecação do HC/UFMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 19) ..... 35

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Perfil sociodemográfico de pacientes e familiares/cuidadores participantes da pesquisa atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecção do HC/UFGM, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23) .....	28
Tabela 2: Características clínicas dos pacientes com MMC atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecção do HC/UFGM, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23) .....	29
Tabela 3: Hábito intestinal antes e após um ano de início da ITA simplificada em pacientes com MMC e IF atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecção do HC/UFGM, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23) .....	31
Tabela 4: Resultados da aplicação da ITA simplificada ao longo do tempo (n = 23) .....	33
Tabela 5: Qualidade de vida dos familiares/cuidadores antes e após um ano de início da ITA simplificada (n = 23) .....	34
Tabela 6: Mediana dos domínios do questionário CHQ-PF 50, antes do início e um ano após início da realização da ITA simplificada (n = 19) .....	36
Tabela 7: Valores médios dos domínios do questionário FIQL, antes do início e um ano após início da realização da ITA em pacientes adultos (n = 4) .....	37

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CHQ-PF50	<i>Child Health Questionnaire – Parent Form</i>
CAAE	Certificado de Apresentação e Apreciação Ética
COEP	Comitê de Ética e Pesquisa
,FIQL	<i>Fecal incontinence Quality of Life</i>
HC	Hospital das Clínicas
IF	Incontinência Fecal
ITA	Irrigação Transanal
LARS	<i>Low Anterior Resection Syndrome</i>
MMC	Mielomeningocele
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	13
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b>	18
<b>3</b>	<b>PACIENTES E MÉTODOS</b>	19
<b>3.1</b>	<b>Descrição da técnica de ITA</b>	21
<b>3.2</b>	<b>Análise estatística</b>	26
<b>4</b>	<b>RESULTADOS</b>	27
<b>4.1</b>	<b>Caracterização da amostra de pacientes e familiares cuidadores</b>	27
<b>4.2</b>	<b>Perfil clínico dos pacientes participantes da pesquisa</b>	28
<b>4.3</b>	<b>Impacto da irrigação transanal na incontinência fecal</b>	29
<b>4.4</b>	<b>Hábito intestinal antes e após um ano início da ITA</b>	30
<b>4.5</b>	<b>Implantação e realização da ITA</b>	31
<b>4.6</b>	<b>Qualidade de Vida do familiar/cuidador antes e após a ITA</b>	33
<b>4.7</b>	<b>Qualidade de vida das crianças e adolescentes antes do início e um ano após início da realização da ITA por meio do CHQ- PF50</b>	34
<b>4.8</b>	<b>Qualidade de vida dos pacientes com idade acima de 18 anos antes do início e um ano após a realização da ITA por meio do FIQL</b>	35
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	37
<b>6</b>	<b>CONCLUSÕES</b>	47
	<b>REFERÊNCIAS</b>	48
	<b>ANEXO I</b>	53
	<b>ANEXO II</b>	60
	<b>ANEXO III</b>	61
	<b>ANEXO IV</b>	62
	<b>ANEXO V</b>	63
	<b>APÊNDICE I</b>	64
	<b>APÊNDICE II</b>	66
	<b>APÊNDICE III</b>	68
	<b>APÊNDICE IV</b>	70
	<b>APÊNDICE V</b>	72
	<b>APÊNDICE VI</b>	74
	<b>APÊNDICE VII</b>	77
	<b>APÊNDICE VIII</b>	78
	<b>APÊNDICE IX</b>	79

## 1 INTRODUÇÃO

A espinha bífida é considerada o segundo defeito congênito mais frequente e o mais grave compatível com a vida, gerando importante impacto socioeconômico ao sistema de saúde (MAGALHÃES *et al.*, 2014). Sua incidência global varia de 0,1 a 10 casos para cada mil nascidos vivos, sendo o Brasil referido como o quarto país com maior incidência de espinha bífida, entre 41 países estudados, com taxa de 1,139 a cada mil nascidos vivos (BIZZI; MACHADO, 2012).

Tal anomalia surge por má formação congênita decorrente do não fechamento do tubo neural, envolvendo a medula espinhal, arco vertebral, músculos dorsais e pele. A mielomeningocele (MMC) é a mais comum e é o tipo mais grave de espinha bífida aberta, caracterizada por defeito no processo da neurulação primária, quando não se fecha o tubo neural, ainda no primeiro mês de gestação (HERRERO SAURA, 2011; BIZZI; MACHADO, 2012).

Do ponto de vista fisiopatogênico, em virtude do não fechamento do tubo neural, a medula assume o formato plano no lugar de cilíndrico, razão pela qual recebe o nome de placódio, permanecendo descoberta e em contato com o líquido amniótico ao longo da vida fetal, em virtude da não formação de meninges, cobertura osteomuscular e pele (COPP *et al.*, 2015). Essa condição leva a lesões químicas e traumatismos mecânicos contra a face intrauterina, provocando lesões mieloradiculares no segmento medular comprometido. Após o nascimento, essa lesão irá se manifestar por meio de graus variados de comprometimento da motricidade dos membros inferiores, diminuição ou ausência de sensibilidade e comprometimento das funções geniturinária e intestinal, podendo piorar com o crescimento da criança, devido ao estiramento progressivo da medula, que está fixa ao placódio (FURTADO *et al.*, 2020).

Em relação ao trato gastrointestinal, observam-se graus variados de comprometimento dos neurônios pré-ganglionares do sistema nervoso autônomo parassimpático, que se situam no segmento sacral da medula espinhal, podendo levar ao comprometimento da contração da musculatura lisa intestinal e do processo de defecação voluntário. Embora o mecanismo voluntário da evacuação dependa do encéfalo, as capacidades de reação aos estímulos sensitivos e motores são oriundas da medula espinhal, podendo ocorrer, portanto, retardo do peristaltismo e constipação intestinal (AGUIAR, 2003; HERRERO SAURA, 2011).

O mecanismo da continência fecal envolve a musculatura esfinteriana anal, a sensibilidade e a complacência retal. O sistema nervoso simpático possui função

predominantemente inibitória sobre o peristaltismo intestinal e de contração do esfíncter anal, enquanto o sistema nervoso parassimpático possui ação inibitória sobre a musculatura anorretal, levando a seu relaxamento. Com o comprometimento do sistema nervoso autônomo parassimpático, ocorre um prejuízo do relaxamento da musculatura do esfíncter anal interno, interferindo no processo de defecação voluntário e conduzindo à retenção fecal e incontinência anal por transbordamento. Em casos de transecção da medula espinhal, os reflexos da defecação causam o esvaziamento automático do intestino, devido à ausência do controle consciente exercido pela contração e pelo relaxamento voluntário do esfíncter anal externo (COGGRAVE; NORTON; CODY, 2014; HALL, 2017).

A Incontinência Fecal (IF) é definida como a perda involuntária de fezes e/ou a incapacidade de manter o controle fisiológico do conteúdo intestinal em qualquer momento da vida, por período de pelo menos três meses, após a aprendizagem do uso do banheiro, o que se dá geralmente aos quatro anos de idade (ROCHWOOD, 2000; BONJERS; TABBERS; BENNINGA, 2007). Trata-se de uma condição grave, tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores, trazendo consequências físicas, como infecções urinárias, alterações nutricionais, lesões de pele e inatividade. Além disso, acarreta significativos custos econômicos referentes ao uso de protetores, medicamentos e cuidados especializados. A IF também provoca importantes mudanças psicossociais, relacionadas à perda de independência, isolamento social e impacto emocional, que podem afetar a vida diária, a saúde geral e a Qualidade de Vida (QV) de pacientes incontinentes. Consequentemente, a IF costuma exigir uma reorganização no cotidiano familiar, podendo levar uma sobrecarga multidimensional ao cuidador, interferindo também em sua QV (YUSUF *et al.*, 2004; VERMAES *et al.*, 2005; GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009; GROSSE *et al.*, 2009).

Entre as diversas manifestações da MMC, as disfunções vesicais e intestinais causam grande impacto negativo nas atividades sociais, laborais, familiares e afetivas, comprometendo enormemente a QV e a autoestima dos pacientes (CHOI; IM; HAN, 2017; JORGENSEN *et al.*, 2017). Esse impacto não se restringe somente aos pacientes, mas também às famílias, principalmente às mães que são responsáveis pelo cuidado. Cuidar é um fenômeno existencial básico que significa desvelo, solicitude, zelo, atenção e empatia, acima de tudo (CORBANI; BRÊTAS; MATHEUS, 2009). As sequelas da MMC exigem, portanto, uma reorganização no cotidiano familiar, exigindo o enfrentamento de desafios, tanto de ordem social e emocional como econômica (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009).

O construto QV foi definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura, dos valores em que ele

vive, objetivos, expectativas e preocupações (THE WHOQOL GROUP, 1995). A utilização da avaliação da QV nos aspectos relacionados ou afetados pela presença de doenças ou de tratamento passou a ser denominada Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). Os crescentes estudos e avanços no tratamento de crianças com doenças crônicas trazem à tona a preocupação com a QVRS, que se encontra associada a indicadores objetivos e subjetivos de felicidade e satisfação, bem-estar, função social, ausência de estresse psicológico ou sintomas orgânicos, percepção subjetiva da saúde, ou uma combinação destes (GROSSE *et al.*, 2009).

Para avaliar adequadamente a IF e a QVRS, torna-se necessária a disponibilidade de instrumentos quantificáveis e reprodutíveis do aspecto funcional, emocional e social da doença avaliada. Instrumentos genéricos e específicos de avaliação da QV têm sido descritos na literatura. Os questionários genéricos podem favorecer uma melhor comparação entre diferentes doenças, populações ou grupos, mas podem ser menos sensíveis para detectar mudanças mais sutis ou mais específicas (COOPER; ROSE, 2000). Os instrumentos específicos permitem avaliar particularmente o impacto da IF nos aspectos que podem ser mais influenciados por ela e, portanto, podem demonstrar mudanças mais significativas. A combinação dos dois tipos de instrumentos pode favorecer uma avaliação de diferentes aspectos da QV (DAMON; DUMAS; MION, 2004).

Dentre as escalas funcionais, uma das mais utilizadas é a de Jorge e Wexner (1993), que permite avaliar de forma simples, alguns dos principais sinais e sintomas relacionados à IF, pontuando e classificando sua intensidade. Tais escalas facilitam a padronização desta disfunção, tanto com finalidade clínica, como para fins de pesquisa. Já a escala de avaliação denominada FIQL (*Faecal Incontinence Quality of Life Scale*) (ROCKWOOD *et al.*, 2000) foi desenvolvida para avaliar a QVRS de adultos com incontinência e avalia o estilo de vida, comportamento, depressão e constrangimento, tendo sido validada para a população brasileira por Yusuf *et al.* (2004).

Dentre as escalas de avaliação de QV, Landgraft, Abetz e Ware (1999) desenvolveram um questionário para crianças e adolescentes, em versão destinada aos pais, denominado *Child Health Questionnaire - Parent Form 50* (CHQ-PF50<sup>®</sup>) que foi adaptado para vários idiomas e validado na versão brasileira por Machado *et al.* (2001). Embora de ordem subjetiva, a QV pode ser mensurada de forma precisa, por meios de instrumentos adaptados para a linguagem e desenvolvimento de crianças. Esse instrumento genérico para crianças avalia o impacto de inúmeras situações, incluindo as doenças na vida de um indivíduo e que englobam os vários domínios físico, mental e social (GUYATT *et al.*, 2007).



A abordagem da IF e da constipação em pacientes com MMC se dá, geralmente, por meio de uso de métodos conservadores, como dietas específicas, laxativos orais, supositórios retais e estimulação digital (PEREIRA *et al.*, 2009). Em parcela significativa de pacientes, esse manejo conservador não é eficaz, sendo acompanhado de efeitos colaterais que levam à suspensão do tratamento e manutenção da sintomatologia. Quando essas ações falham, medidas intervencionistas podem estar indicadas, como o uso de enema anterógrado, geralmente administrado através de uma apendicostomia, especificamente confeccionado para esse fim (MALONE; RANSLEY; KIELY, 1990). Entretanto, essa técnica é considerada por demais invasiva e pode estar associada a complicações como, infecção recorrente, escape, estenose ou dificuldades com o cateterismo (JORGENSEN *et al.*, 2017).

A Irrigação Transanal (ITA) é uma alternativa que já se mostrou eficaz na maioria dos pacientes com lesão na coluna vertebral, medula espinhal e malformações anorretais, não acarretando efeitos adversos, quando bem indicada e executada. A ITA é, portanto, um recurso importante na reabilitação desses pacientes, uma vez que proporciona bom controle da função intestinal e melhora significativa da qualidade de vida (JORGENSEN *et al.*, 2017). A técnica, realizada em ambiente domiciliar, consiste na utilização de um enema de água morna infundida a cada 24 horas, através do ânus que estimula a peristalse em massa e promove o esvaziamento do conteúdo fecal em um único momento, mantendo o cólon vazio por períodos mais longos (RODRIGUES *et al.*, 2018). Nos pacientes com MMC, tem sido utilizada com objetivo de controlar a perda fecal involuntária, por meio de evacuações programadas, promovendo melhor readaptação às atividades habituais, inclusive as de convívio social (PEREIRA *et al.*, 2009).

A ITA é realizada de forma padronizada, mundialmente, através de um dispositivo industrializado específico (*Peristeen*®, *Coloplast*, *Humblebaek Dinamarca*), não disponível no Brasil, que utiliza um sistema de bombeamento da água pelo próprio paciente, via balonete insuflado no reto. Este sistema tem sido utilizado com sucesso na Europa em pacientes pediátricos incontinentes com malformações anorretais e com lesões na medula espinhal, levando a uma melhora significativa na QV e a uma maior independência dos pacientes (MIDRIO *et al.*, 2015).

A utilização e a possível padronização de um sistema mais simples, como o dispositivo utilizado para irrigação intestinal via colostomia, podem oferecer aos pacientes com MMC os mesmos benefícios, com menor custo. Essa técnica tem sido utilizada no Ambulatório de Distúrbios de Defecação do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), visando restabelecer o controle evacuatório, evitando, assim, a IF e

melhorando a QV dos pacientes com distúrbios intestinais. Espera-se, dessa forma, que haja uma diminuição dos inúmeros problemas decorrentes da IF, tais como o uso de fraldas ou absorventes, dermatite perianal, isolamento social e depressão, minimizando ainda o impacto negativo na QV e nos custos financeiros, contribuindo para a melhora das atividades sociais dos pacientes portadores de MMC.

Entretanto, há que se mensurar se a utilização da ITA simplificada, com dispositivo empregado para irrigação via colostomia, seria capaz de impactar na função intestinal e na QV dos pacientes com MMC e IF, por meio de avaliação objetiva com a utilização de escalas validadas de avaliação da continência anal e de qualidade de vida na população brasileira.

## **2 OBJETIVOS**

- 2.1 Avaliar a viabilidade da irrigação transanal (ITA) simplificada com a utilização do dispositivo empregado para a irrigação via colostomia em pacientes com mielomeningocele (MMC) e incontinência fecal (IF).
- 2.2 Avaliar o impacto na função evacuatória e na qualidade de vida de pacientes com MMC e IF após a introdução da ITA simplificada.
- 2.3 Avaliar o impacto na qualidade de vida de familiares de pacientes com MMC e IF, após a introdução da ITA simplificada.

### 3 PACIENTES E MÉTODOS

Trata-se de estudo clínico longitudinal de coorte prospectiva de 25 pacientes com diagnóstico de MMC e IF atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecação do Hospital das Clínicas da UFMG, em Belo Horizonte – MG, Brasil, no período de janeiro de 2017 a março de 2020, e submetidos a ITA, sendo avaliados quanto à função intestinal e a QVRS.

A amostra foi composta por pacientes com diagnóstico de MMC e IF encaminhados ao ambulatório ou que procuraram o serviço por demanda espontânea no período do estudo e que concordaram em participar do estudo, tendo assinado o TCLE. Os critérios de inclusão e exclusão dos pacientes participantes estão apresentados no quadro 1.

**Quadro 1: Critérios de inclusão e de exclusão.**

<b>Critérios de inclusão</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes a partir de três anos de idade com diagnóstico confirmado de MMC com disfunção evacuatória caracterizada por constipação e IF recorrente que já tenha feito por, pelo menos, três meses de uso crônico de laxativos e enemas sem sucesso.</li> </ul>
<b>Critérios de Não inclusão e Exclusão</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pacientes ou cuidadores desmotivados ou sem suporte familiar;</li> <li>• Pacientes com doença inflamatória intestinal, estenose retoanal ou cirurgia perineal ou espinal nos últimos três meses;</li> <li>• Pacientes com outro problema físico grave decorrente da doença;</li> <li>• Pacientes com deficiência mental;</li> <li>• Pacientes grávidas ou lactantes;</li> <li>• Pacientes ou cuidadores que não concordaram em assinar o TCLE.</li> <li>• Pacientes que iniciaram o tratamento com a ITA e o abandonaram ou não retornaram para o seguimento.</li> </ul>

Os pacientes incluídos no estudo assinaram o TCLE, de acordo com a idade (Apêndices I e II) e realizaram a consulta médica especializada para avaliação da história clínica detalhada, confirmação diagnóstica, descrição dos sintomas e do hábito intestinal.

Na inclusão no estudo, os pacientes com idade de três a 18 anos (ou seus responsáveis cuidadores) responderam ao questionário genérico CHQ-PF50 (ANEXO I) que avalia a qualidade de vida relacionada à saúde física, social e emocional de crianças e adolescentes

sob a perspectiva dos pais. O questionário é composto por 50 questões, divididas em 15 domínios: capacidade física; papel social da limitação das atividades diárias devido à capacidade física; dor corporal ou desconforto; saúde mental; comportamento; autoestima; percepção sobre o estado de saúde; impacto emocional na família; impacto no tempo dos pais; avaliação global da saúde; avaliação global do comportamento; mudança no estado de saúde; atividade familiar e coesão familiar (MACHADO *et al.*, 2001). A pontuação de cada domínio é apresentada de 0 a 100, sendo que maior pontuação representa melhor estado de saúde, bem-estar e satisfação.

Já os pacientes com idade acima de 18 anos responderam ao questionário FIQL (Anexo II), validado para a população brasileira e desenvolvido para avaliar a QVRS de adultos com incontinência fecal. Esse instrumento é composto de 29 questões, distribuídas em quatro domínios: estilo de vida (10 itens), comportamento (nove itens), depressão (sete itens) e constrangimento (três itens), que abordam a qualidade de vida. A pontuação varia de 1 a 4 pontos, com exceção das questões 1 e 4, sendo que maior pontuação representa melhor qualidade de vida (YUSUF *et al.*, 2004).

Todos os pacientes ou seus responsáveis responderam também ao Escore de IF de WEXNER, questionário específico que tem como objetivo quantificar a gravidade e a frequência dos episódios de IF, o uso de protetor e as alterações na vida social numa escala de 0 a 20, sendo 0 = perfeita continência e 20 = completa incontinência (Anexo III) (JORGE; WEXNER, 1993).

Na admissão, foram aplicados ainda aos pacientes ou aos seus responsáveis três questionários específicos, sendo o primeiro para a coleta de dados relacionados à MMC e à disfunção intestinal, incluindo altura da lesão, frequência da defecação, defecação incompleta, uso de laxativos, uso de enema ou estimulação digital, frequência da defecação involuntária e flatulências incontroláveis (Apêndice III).

Um segundo questionário foi aplicado referente à QV dos familiares envolvidos no cuidado ao paciente com MMC, sendo avaliados aspectos como condição socioeconômica (renda, escolaridade e ocupação), divisão do cuidado, atividades de lazer, incômodo pelo cansaço, desfrute da vida, perspectivas em relação ao futuro e necessidade de apoio (Apêndice IV).

Finalmente, para a avaliação do enfermeiro no procedimento da irrigação transanal, foi aplicado um terceiro questionário, confeccionado para a coleta de dados sociodemográficos e clínicos, contendo informações sobre as condições sanitárias, como a existência de banheiro e de água tratada, características das perdas fecais, presença de prolapsos, tentativas prévias

para controle da incontinência e uso de medicamentos, presença de incontinência urinária e estratégias para retenção das fezes (Apêndice V).

Uma vez incluídos no estudo, os pacientes foram encaminhados para o profissional encarregado de explicar todo o processo de treinamento. Após o agendamento, o paciente e/ou responsável era treinado por três dias consecutivos, sendo o primeiro dia por uma enfermeira, contando com a presença de um coloproctologista para avaliar se haveria alguma contraindicação anatômica para a realização da ITA. Nesses três dias, realizaram-se os ajustes necessários como volume de água, posicionamento correto no vaso sanitário e esclarecidas todas as dúvidas relacionadas ao procedimento.

Após o treinamento, o paciente foi acompanhado por meio do preenchimento de protocolo de seguimento com 15 dias, 30 dias, três meses, seis meses e um ano aproximadamente, quando era avaliada a frequência da irrigação, as perdas fecais ao longo do dia, a necessidade de repetir a irrigação, a existência de perda de água ao redor do cone, uso de protetores de roupa, sintomas referentes à irrigação e a avaliação da qualidade de vida. Tal avaliação era realizada por contato telefônico ou presencialmente, quando havia necessidade de ajustes na condução do procedimento. No retorno de um ano, o paciente e/ou responsável compareceram para uma nova consulta, para reavaliação dos resultados do procedimento, que foram aplicados após os ajustes durante o seguimento, para responderem novamente aos questionários funcionais e de QV, aplicados antes do início da ITA (Apêndice VI).

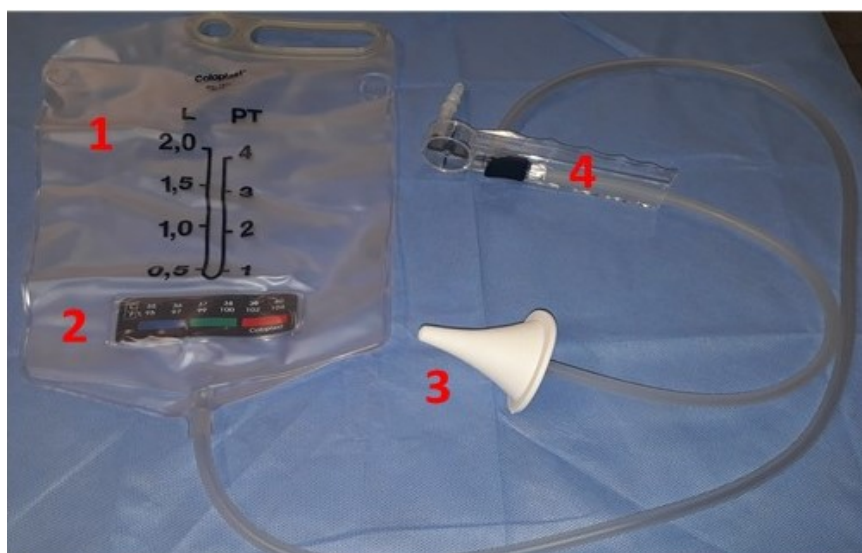
### **3.1 Descrição da técnica de ITA**

A técnica de irrigação consiste em três fases: infusão da água, drenagem ou descarga e drenagem residual. São necessários os seguintes materiais:

- Recipiente (bolsa) transparente com graduação de volume com capacidade de 2.000 ml e sistema com indicação de temperatura;
- Tubo ou extensor de plástico transparente ligado a uma pinça para controle de fluxo de água;
- Cone de material maleável (sem látex na composição) com tubo extensor transparente de diâmetro adequado para encaixe no tubo da bolsa;
- Lubrificante: lidocaína (gel) a 2% sem vasoconstritor ou qualquer lubrificante a base de água;
- Luvas de procedimento;

- Vestimenta do hospital;
- Chinelos individuais;
- Jarra para água.

Os *kits* de irrigação utilizados para o procedimento eram compostos apenas pelo sistema de bolsa para armazenamento e medição da temperatura da água e pelo cone (Figura 1), tendo sido adquiridos com recursos próprios de pesquisa da instituição. O consultório destinado à realização dos procedimentos dispunha de todo o aparato necessário, como banheiro privativo, suporte para a bolsa armazenadora de água, vestimentas do hospital, suporte para os pés, lençóis e água morna.



**Figura 1: *Kit* utilizado para irrigação. (1) Bolsa armazenadora de água; (2) medidor de temperatura; (3) cone para infusão; (4) pinça reguladora de infusão.**

Os dispositivos utilizados são os mesmos empregados na irrigação intestinal via ostomia. Esse *kit* é reutilizável, com durabilidade média de um ano, mas devem ser seguidos os cuidados para sua adequada conservação, tais como correta higienização, conexão perfeita da bolsa com o cone, tomando-se o cuidado para não quebrar a junção entre eles, secagem completa após o uso e armazenamento em local ventilado, sem exposição do sol, evitando-se, assim, o ressecamento do material. O *kit* é livre de látex e, durante o tratamento, os pacientes foram orientados sobre como higienizá-lo e manuseá-lo por meio de instruções impressas sobre os cuidados descritos acima, assim como o horário adequado da irrigação (Apêndice VII). O treinamento para a realização da ITA ocorria em três dias consecutivos, conforme descrito a seguir.

## 1º dia de treinamento

O paciente era encaminhado à instalação sanitária, sendo que no caso das crianças, acompanhados pelo seu cuidador/responsável. Nesse momento, era explicado detalhadamente como se montava o equipamento e como era feita a conexão da bolsa armazenadora de água ao cone.

Em seguida a enfermeira responsável pelo treinamento providenciava água morna do chuveiro a uma temperatura aproximada de 37 °C. O volume a ser utilizado para o procedimento era calculado através do peso, utilizando o padrão de 10 a 20 ml de água/kg e acrescentado mais 200 ml que seria o total da quantidade de água a ser infundida. Nesse momento, o paciente era orientado a como manipular a pinça reguladora, sendo demonstrado que a região da bolsa responsável pela indicação da temperatura mudaria de cor, apontando se a temperatura estava ideal para o procedimento. As cores que representam temperatura ideal podem variar de verde a azul, não podendo mudar para a cor vermelha, que é indicativa de temperatura elevada e prejudicial à mucosa intestinal. Outra forma que era ensinada ao paciente e/ou responsável, de como fazer essa regulagem, era sentir com o dorso da mão ou do antebraço a temperatura, que deveria ser agradável ao toque da pele, sem irritar ou queimar.

Com o sistema já montado, o paciente era orientado a se sentar no vaso sanitário a 90°, com os pés totalmente apoiados no chão, podendo ser utilizado um apoio, se necessário, para que houvesse adequado relaxamento da musculatura abdominal e pélvica. A bolsa deveria ser posicionada a cerca de 30 cm do ombro do paciente, quando este já estivesse sentado. Enquanto o paciente realizava o procedimento na instituição, a bolsa ficava pendurada em um suporte de soro, sendo que, em casa, o paciente era instruído a utilizar um dispositivo de ventosa, que era fixado à parede.

Com o paciente posicionado, a enfermeira aplicava a lidocaína no cone e, posteriormente, tateava a região anal do paciente com o dedo indicador da mão não-dominante para reconhecimento da anatomia e introduzia a parte inicial do cone no canal anal. Em seguida, com a mão dominante, a enfermeira segurava a pinça reguladora e fazia uma infusão inicial de 200 ml de água durante cerca de um minuto, com o paciente em posição ereta de modo que ele ficasse num ângulo de 90 graus com o quadril e os pés no chão ou apoiados, de forma que eles não ficassem pendurados, facilitando a infusão do restante de água que faria a irrigação, propriamente dita e possibilitando a evacuação de possíveis massas fecais na parte mais distal do intestino. Após a infusão do volume inicial, o cone era retirado e



o paciente orientado a realizar esforço para evacuar, liberando o primeiro conteúdo de fezes presente no reto.

Após a primeira evacuação, era reiniciado o processo e infundido o restante da água a uma velocidade constante, na qual fosse possível ver a hélice da pinça reguladora girando. O ritmo de infusão não deveria ser muito rápido, a ponto de causar cólicas, e nem muito lento, de modo a não ocorrer absorção pelo intestino, sendo o tempo máximo de três minutos de infusão.

Terminada a infusão, o cone era retirado e o paciente orientado a permanecer no vaso sanitário para que terminasse o processo evacuatório. O paciente, com ajuda do responsável, se necessário, era orientado a massagear o abdome para facilitar a drenagem e aguardar até que ocorresse a sensação de esvaziamento, o que poderia demorar de 10 a 20 minutos. Durante esse tempo, a enfermeira se retirava do banheiro, de forma a dar privacidade ao paciente para que ele pudesse promover a evacuação.

Quando o paciente sentia a sensação de esvaziamento do intestino, era orientado a fazer pequenas caminhadas dentro do banheiro, de forma a estimular os movimentos peristálticos e esvaziar por completo o intestino. Ao final de todo o procedimento, o paciente e/ou acompanhante era orientado como realizar a higienização do equipamento com água e sabão neutro, secar e deixar em ambiente seco até o próximo dia de uso. A seguir, o paciente era liberado, com retorno agendado para o dia seguinte. Era recomendado ao paciente ingerir líquidos e se alimentar normalmente, observando e anotando devidas perdas involuntárias ou a ocorrência de sintomas. A Figura 2 demonstra os passos principais da ITA simplificada



**Figura 2: Desenho esquemático ilustrando o procedimento de ITA simplificada em pacientes com MMC.**

## **2º dia de treinamento**

Antes de iniciar o segundo dia de treinamento, a enfermeira realizava uma entrevista com o paciente e aplicava um questionário específico de acompanhamento (Apêndice VIII), quando coletava informações das últimas 24 horas após o primeiro dia de treinamento, com relação à ocorrência de sintomas ou de perdas involuntárias. Logo após, o paciente trocava de roupa e, em seguida, junto com seu responsável cuidador, se necessário, realizava a montagem do sistema de irrigação, relembrando o passo a passo da técnica, antes de iniciá-la, sob a supervisão da enfermeira. Os demais passos do processo eram idênticos ao do 1º dia de treinamento.

## **3º dia de treinamento**

Novamente, antes de iniciar o procedimento, era aplicado o questionário de acompanhamento (Apêndice VIII), sendo anotadas as possíveis intercorrências das últimas 24 horas e, em seguida, o paciente e/ou o responsável/cuidador realizava todo o procedimento sob supervisão da enfermeira, já colocando em prática a forma como seria realizado em seu domicílio. Após o término do treinamento, todos os pacientes receberam as orientações por escrito e tiveram seu retorno agendado para 15 dias. No caso de dúvidas após os três dias de treinamento, o paciente ou seu responsável/cuidador entrava em contato com a enfermeira, e um novo dia de treinamento era agendado, até que ambos estivessem seguros e dominando o procedimento.

O acompanhamento dos pacientes foi realizado de forma sistemática e, além dos retornos programados, foram realizados eventuais contatos telefônicos, de modo a oferecer uma escuta qualificada de possíveis problemas com o tratamento. Nos casos em que havia alguma dúvida ou intercorrência, uma consulta extra era agendada para o acompanhamento do procedimento pela equipe médica e pela enfermeira responsável. Os pacientes que decidiram por não continuar o tratamento devido a problemas com a execução do procedimento, ocorrência de efeitos colaterais e/ou sintomas ou por resultados insatisfatórios assinaram o formulário de descontinuação (Apêndice IX).

Este trabalho foi realizado de acordo com as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto para realização deste estudo foi aprovado pela Câmara Departamental de Cirurgia da Faculdade de Medicina da UFMG e pelo Comitê de

Ética e Pesquisa (COEP) da UFMG, com registro de Certificado de Apresentação e Apreciação Ética (CAAE): 66793317.6.0000.5149 (ANEXO V).

### 3.2 Análise estatística

Foi utilizado o software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) versão 20.0 da IBM para Windows (IBM Corp. 2011, Armonk, NY). As variáveis quantitativas foram descritas por meio de média  $\pm$  desvio-padrão, quando havia distribuição normal ou por meio da mediana (Q1; Q3) quando a distribuição era anormal, de acordo com o teste de Shapiro-Wilk. As variáveis categóricas foram descritas por meio das frequências absolutas e porcentagem. A comparação das variáveis nominais foi feita pelos testes de McNemar ou Cochran Q e das variáveis ordinais pelos testes de Wilcoxon ou Friedman (quando havia mais de dois intervalos de tempo para comparação).

As variáveis quantitativas do estudo foram comparadas com o teste de Wilcoxon, quando não havia distribuição normal, e teste T pareado para distribuição normal, e o teste de Shapiro-Wilk foi utilizado para testar a normalidade da variável. O nível de significância adotado foi de 5%.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 Caracterização da amostra de pacientes e familiares cuidadores.

A amostra inicial foi composta por 25 pacientes que iniciaram a ITA simplificada, sendo que dois (8%) foram excluídos. Um deles passou a evacuar após dois meses de ITA, não tendo mais necessidade da realização do procedimento e o outro paciente não mais compareceu aos retornos programados.

**Tabela 1: Perfil sociodemográfico de pacientes e familiares/cuidadores participantes da pesquisa atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecação do HC/UFMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23).**

Variáveis	n (%)
<b>Perfil dos pacientes</b>	
<b>Pacientes</b>	
Idade 3 a 18 anos	19 (82,6)
Acima de 18 anos	4 (17,4)
<b>Faixa etária</b>	
Idade 3 a 18 anos (Q1; Q3)	5,0 (4,0;7,0)
Acima de 18 anos (Média ± dp)	30,75±11,76
<b>Sexo</b>	
Masculino	16(69,6)
Feminino	7(30,4)
<b>Estado de origem</b>	
Minas Gerais	19(82,6)
Bahia	2(8,7)
São Paulo	1(4,3)
Alagoas	1(4,3)
<b>Condições Sanitárias adequadas</b>	
Sim	23(100,0)
Não	0(0,0)
<b>Perfil do familiar cuidador</b>	
<b>Acompanhante</b>	
Mãe	20(87,0)
Outros	3(13,0)
<b>Idade do acompanhante (Q1; Q3)</b>	38,0 (32,0;41,0)
<b>Escolaridade</b>	
Fundamental completo ou ensino médio incompleto	5(21,7)
Ensino médio completo ou mais	18(78,3)
<b>Renda</b>	
Até 2 salários mínimos	9(39,1)
2 a 10 salários mínimos	7(30,4)
Acima de 10 salários mínimos	7(30,4)
<b>Ocupação</b>	
Empregado	13(56,5)
Aposentado	1(4,3)
Desempregado	9(39,1)

Conforme apresentado pela Tabela 1, a amostra final foi composta por 23 pacientes, sendo 19 (82,6%) com idade entre três e 18 anos e quatro pacientes (17,4%) com idade superior a 18 anos. Quanto ao gênero, 16 pacientes (69,6%) eram do sexo masculino, sendo a grande maioria (82,6%) proveniente do Estado de Minas Gerais.

Quanto às condições sanitárias, todos os pacientes (100%) referiram à presença de banheiro e água tratada. No que se refere ao familiar responsável, que é o cuidador principal da criança ou adolescente, predominou a figura materna 20 (87%), com mediana de idade de 38 anos (32,0; 41,0), sendo que 18 acompanhantes (78,3%) tinham o ensino médio completo ou mais. Com relação à renda mensal, a maioria das famílias recebia até dois salários-mínimos (39,1%), e 13 (56,5%) dos familiares cuidadores encontravam-se empregados (Tabela 1).

#### 4.2 Perfil clínico dos pacientes participantes da pesquisa

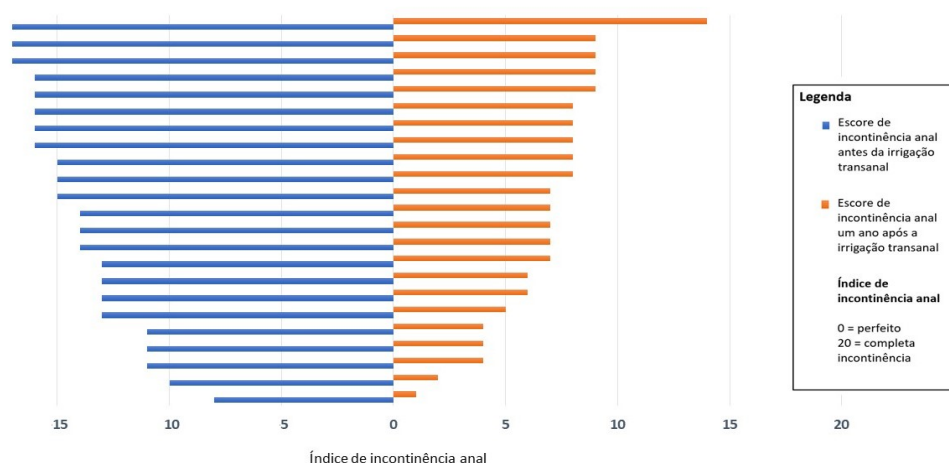
A maioria dos pacientes, 16 deles (72,7%), teve a MMC corrigida no período pós-parto. Com relação às perdas involuntárias, 18 pacientes (78,3%) tinham incontinência urinária e 14 (60,9%) apresentavam incontinência para fezes formadas (Tabela 2).

**Tabela 2: Características clínicas dos pacientes com MMC atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecação do HC/UFMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23).**

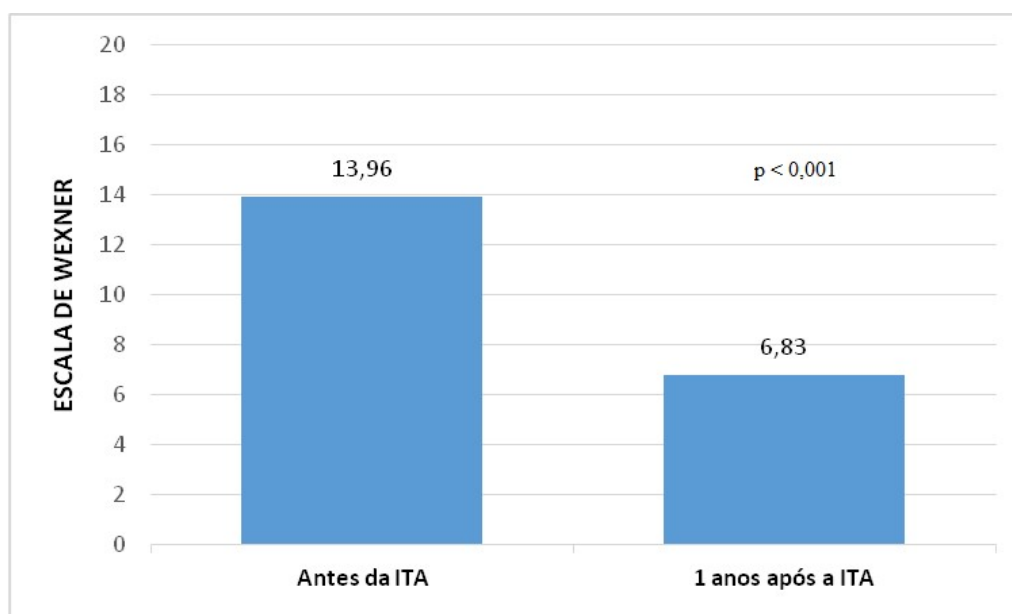
Variáveis	n (%)
<b>Perfil Clínico</b>	
<b>Correção da MMC</b>	
Intra-útero ( até 27ª semana)	6 (27,3)
Pós-nascimento (24-48h)	16 (72,7)
Não soube informar	1 (4,3)
<b>Incontinência Urinária</b>	
Sim	18(78,3)
Não	5(21,7)
<b>Características das Perdas fecais</b>	
Fezes Sólidas	14 (60,9)
Fezes Líquidas	3(13,0)
Fezes Líquidas e gazes	6(26,0)

### 4.3 Impacto da irrigação transanal na incontinência fecal

Houve melhora da intensidade da IF em todos os pacientes avaliados antes do início da ITA simplificada em comparação à avaliação realizada um ano após, caso a caso, conforme Figura 3. Levando-se em consideração o índice médio de IF, observou-se uma significativa diminuição de  $13,96 \pm 2,46$  antes do início da ITA para  $6,83 \pm 2,73$ , um ano após ( $p < 0,001$ ) (Figura 4).



**Figura 3: Resultado do índice de IF (Escala de Wexner), caso a caso, antes e após um ano do início da ITA simplificada em pacientes com MMC atendidos no Ambulatório Distúrbios da Defecação do HC/FMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23).**



**Figura 4: Resultado do índice de IF pela Escala de Wexner antes e um ano após o início da ITA simplificada em pacientes com MMC atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecação do HC/UFMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23).**

#### 4.4 Hábito intestinal antes e após um ano início da ITA simplificada

Com relação ao hábito intestinal, após um ano do início da ITA simplificada, observou-se aumento significativo da frequência diária da defecação, com maioria dos pacientes defecando diariamente 20 (87%), ( $p = 0,003$ ), diminuição significativa da sensação de evacuações incompletas ( $p < 0,001$ ), redução significativa do uso de laxativos ( $p = 0,039$ ), além de diminuição significativa das defecações involuntárias. Além disso, um paciente relatou perdas diárias e a maioria, 15 pacientes (65,2%), relatou ter perdas involuntárias poucas vezes ao ano ( $p < 0,001$ ) (Tabela 3).

**Tabela 3: Hábito intestinal antes e após um ano de início da ITA simplificada em pacientes com MMC e IF atendidos no Ambulatório de Distúrbios da Defecação do HC/UFMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 23).**

Rotina intestinal (N=23)	Antes da irrigação transanal N (%)	Um ano da irrigação transanal N (%)	<i>p</i>
<b>Frequência de defecação</b>			
Diariamente	11 (47,8)	20 (87,0)	<b>0,003**</b>
2 a 6 vezes por semana	8 (34,8)	3 (13,0)	
Menos que 1 vez semana	4 (17,4)	0 (0,00)	
<b>Evacuação Incompleta</b>			
Nunca	1 (4,3)	4 (17,4)	<b>&lt;0,001**</b>
Raramente	3 (13,0)	13 (56,5)	
1 vez por semana	0 (0,0)	4 (17,4)	
2 a 4 vezes por semana	6 (26,1)	1 (4,3)	
1 vez por dia	1 (4,3)	0 (0,0)	
Mais de 1 vez por dia	12 (52,2)	1 (4,3)	
<b>Uso de laxativos/enema</b>			
Sim	11 (47,8)	4 (17,4)	<b>0,039*</b>
Não	12 (52,2)	19 (82,6)	
<b>Usa estimulação digital</b>			
Nunca	15 (65,2)	19 (82,6)	0,201**
Menos 1 vez por semana	3 (13,0)	1 (4,3)	
Uma ou mais vezes por semana	5 (21,7)	3 (13,0)	
<b>Defecação Involuntária</b>			
Diariamente	14 (60,9)	1 (4,3)	<b>&lt;0,001**</b>
1 a 6 vezes por semana	5 (21,7)	3 (13,0)	
3 a 4 vezes por mês	3 (13,0)	4 (17,4)	
Poucas vezes por ano	1 (4,3)	15 (65,2)	
<b>Flatulências Incontroláveis</b>			
Sim	15 (65,2)	8 (34,8)	0,118*
Não	8 (34,8)	15 (65,2)	

(\*) Teste de McNemar; (\*\*) teste de Wilcoxon.

#### 4.5 Implantação e realização da ITA

Todos os 23 pacientes (100%) aprenderam o procedimento em três dias consecutivos, sendo que em 19 (82,6%) o treinamento foi realizado pelo cuidador responsável. Nenhum paciente ou cuidador/responsável apresentou dificuldade com o procedimento sendo que, nove pacientes (39,0%) estavam realizando o procedimento pela manhã, 11 (47,8%) à tarde e três (13,0%) à noite.

As perdas fecais foram significativamente menores ao longo do tempo, após o início da ITA ( $p = 0,002$ ), sendo que, ao final de aproximadamente um ano, 18 pacientes (78,3%) não mais perdiam fezes ao longo do dia. Desses, 16 (69,6%) estavam irrigando diariamente e dois (8,7%) em dias alternados. Entre os pacientes que irrigavam duas ou três vezes por semana ou menos, cinco pacientes (21,7%) ainda perdiam fezes ao longo das 24 horas, necessitando de ajustes como volume, tempo necessário e posicionamento adequado para a ITA. No que se refere ao impacto das perdas na QV, observou-se que 19 (82,6%) relataram melhora máxima, três (13,0%) melhora moderada e um (4,3%) relatou melhora leve ( $p = 0,045$ ). Os demais parâmetros práticos relacionados à realização da ITA não apresentaram alterações significativas ao longo do tempo (Tabela 4).



Tabela 4: Resultados da aplicação da ITA ao longo do tempo (n = 23).

Variáveis	Um mês	3 meses	6 meses	Próximo a 1 ano	p	
<b>Frequência da irrigação do intestino</b>						
Uma vez por dia	19 (82,6)	19 (82,6)	16 (69,6)	16 (69,6)	0,085*	
Dia sim, dia não	2 (8,7)	3 (13,0)	3 (13,0)	2 (8,7)		
2 a 3 vezes por semana	1 (4,3)	1 (4,3)	3 (13,0)	4 (17,4)		
1 vez por semana	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,3)		
Menos de 1 vez por semana	1 (4,3)	0 (0,0)	1 (4,3)	0 (0,0)		
<b>Apresentando perdas fecais ao longo do dia após ITA</b>						
Sim	10 (43,5)	4 (17,4)	2 (8,7)	5 (21,7)	0,002**	
Não	13 (56,5)	19 (82,6)	21 (91,3)	18 (78,3)		
<b>Precisa repetir a irrigação na mesma visita ao banheiro</b>						
Não	22 (95,7)	23 (100,0)	23 (100,0)	22 (95,7)	0,572**	
Sim, às vezes	1 (4,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,3)		
<b>Existe perda de água ao redor do cone quando está irrigando</b>						
Não	1 (4,3)	4 (17,4)	2 (8,7)	4 (17,4)	0,225*	
Sim, às vezes	20 (87,0)	17 (73,9)	17 (73,9)	17 (73,9)		
Sim, todas às vezes	2 (8,7)	2 (8,7)	4 (17,4)	2 (8,7)		
<b>Apresenta alguns dos sintomas listados abaixo durante a ITA</b>						
Não	17 (73,9)	16 (69,6)	17 (73,9)	15 (65,2)	0,307*	
Sim, dor abdominal	5 (21,7)	5 (21,7)	5 (21,7)	5 (21,7)		
Sim: dor abdominal, arrepio, tontura, sudorese, dor de cabeça, rubor facial e desconforto	1 (4,3)	1 (4,3)	1 (4,3)	0 (0,0)		
Sim, dor anorretal	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (8,7)		
Sim, sudorese e dor de cabeça	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,3)		
Sim, rubor facial e desconforto abdominal	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,3)		
<b>Está fazendo uso de algum protetor na roupa íntima</b>						
Não	4 (17,4)	5 (21,7)	5 (21,7)	5 (21,7)		0,875*
Sim, fralda	19 (82,6)	18 (78,3)	17 (73,9)	18 (78,3)		
Sim, absorvente	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,3)	0 (0,0)		
<b>Motivo do protetor da roupa íntima</b>						
Incontinência fecal	1 (4,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0,300*	
Incontinência urinária	14 (60,9)	17 (94,4)	16 (94,1)	16 (88,9)		
Incontinência fecal e urinária	4 (21,1)	1 (5,6)	1 (5,9)	2 (11,1)		
<b>Como avalia sua qualidade de vida após a irrigação</b>						
Nenhuma melhora na qualidade de vida	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0,045*	
Melhora leve na qualidade de vida	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (4,3)		
Melhora moderada na qualidade de vida	9 (39,1)	4 (17,4)	3 (13,0)	3 (13,0)		
Melhora máxima na qualidade de vida	14 (60,9)	19 (82,6)	20 (87,0)	19 (82,6)		

(\*) Teste de Friedman; (\*\*) teste de Cochran Q.

#### 4.6 Qualidade de Vida do familiar/cuidador antes e após a ITA simplificada

No que diz respeito aos parâmetros relacionados à QV do familiar/cuidador, observou-se que o incômodo devido ao cansaço foi significativamente menor após um ano de início da ITA simplificada, quando comparado à situação antes do início do procedimento ( $p = 0,021$ ). Da mesma forma, no que se refere ao quesito “aproveitar a vida”, o número de familiares/cuidadores que relatava melhor aproveitamento foi significativamente maior após um ano do início da ITA, do que antes da adoção da técnica ( $p = 0,035$ ). Os demais aspectos relacionados à QV antes e um ano após o início da ITA não atingiram diferença estatisticamente significativa (Tabela 5).

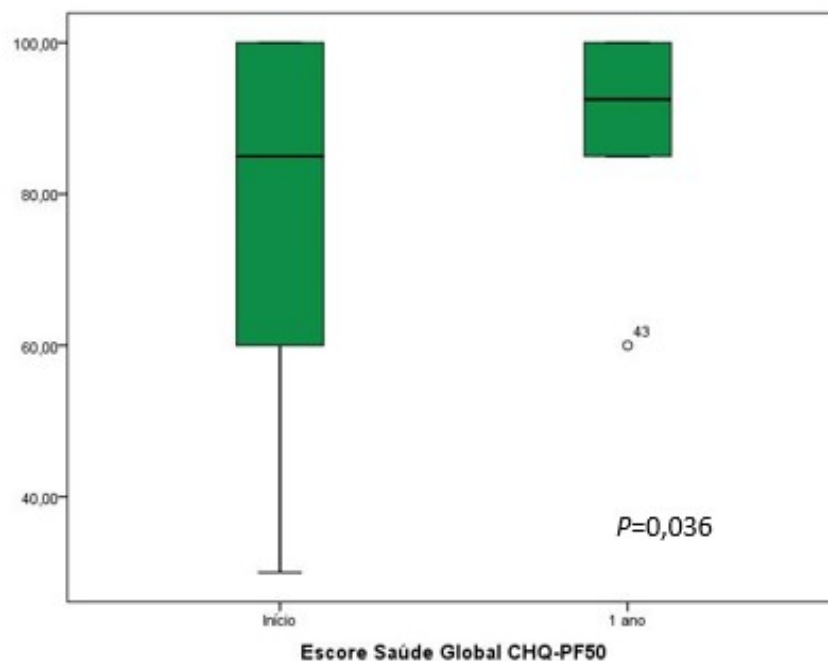
**Tabela 5: Qualidade de vida dos familiares/cuidadores antes e após um ano de início da ITA modificada (n = 23).**

Variáveis	Antes da irrigação transanal	Um ano da irrigação transanal	<i>p</i>
<b>Divide o cuidado com alguém</b>			
Sim	16 (69,6)	12 (52,2)	0,125*
Não	7 (30,4)	11 (47,8)	
<b>Atividades de lazer cotidianas</b>			
Aumentou	1 (4,3)	2 (8,7)	0,782**
Diminuiu	13 (56,5)	10 (43,5)	
Inalterada	9 (39,1)	11 (47,8)	
<b>Tempo que gasta em casa</b>			
Aumentou	15 (65,2)	10 (43,5)	0,317**
Diminuiu	0 (00,0)	1 (4,3)	
Inalterado	8 (34,8)	12 (52,2)	
<b>O quanto você se sente incomodado pelo cansaço</b>			
Nada	1 (4,3)	3 (13,0)	0,021**
Um pouco	13 (56,5)	17 (73,9)	
Bastante	9 (39,1)	3 (13,0)	
<b>O quanto você aproveita a vida</b>			
Nada	1 (4,3)	0 (0,00)	0,035**
Um pouco	11 (47,8)	6 (26,1)	
Bastante	11 (47,8)	17 (73,9)	
<b>Quão otimista você se sente em relação ao futuro</b>			
Nada	0 (0,00)	0 (0,00)	0,219*
Um pouco	8 (34,8)	4 (17,4)	
Bastante	15 (65,2)	19 (82,6)	
<b>Consegue apoio dos outros que necessita</b>			
Nada	0 (0,00)	1 (4,3)	1,000**
Um pouco	9 (39,1)	7 (30,4)	
Bastante	14 (60,8)	15 (65,2)	

(\*) Teste de McNemar; (\*\*) teste de Wilcoxon.

#### 4.7 Qualidade de vida das crianças e adolescentes antes do início e um ano após início da realização da ITA simplificada por meio do CHQ- PF50

No que diz respeito aos parâmetros relacionados à QVRS em crianças e adolescentes, observou-se que o escore de saúde global foi significativamente maior após um ano de início da ITA ( $p = 0,036$ ) (Figura 5). Da mesma forma, quando se avalia o aparecimento de alguma doença ou mudanças na evolução da doença já instalada, que se refere ao domínio “alteração da saúde”, houve significativa melhora um ano após o início da ITA ( $p < 0,006$ ). Não houve diferença significativa para as comparações dos demais domínios do CHQ-PF50 (Tabela 6).



**Figura 5: Resultado do domínio “saúde global”, antes e um ano após o início da ITA simplificada nos pacientes atendidos no Ambulatório Distúrbios da Defecação do HC/UFMG, Belo Horizonte – MG, 2017-2020 (n = 19).**

**Tabela 6: Mediana dos domínios do questionário CHQ-PF 50, antes do início e um ano após início da realização da ITA simplificada (n = 19).**

Domínios do CHQ-PF 50 ( <i>Child Health Questionnaire - Parent Form</i> )	Escore de Qualidade de vida		Valor- <i>p</i>
	Início Mediana (Q1; Q3)	Após um ano Mediana (Q; Q3)	
<b>Saúde global</b>	<b>85,0 (60,0; 100,0)</b>	<b>92,5 (85,0; 100,0)</b>	<b>0,036*</b>
Papel social	88,9 (66,7; 100,0)	88,9 (66,7; 100,0)	0,754*
Limite devido à função física	83,3 (66,7; 100,0)	83,3 (66,7; 100,0)	0,423*
Dor corporal e desconforto	80,0 (70,0; 100,0)	80,0 (70,0; 100,0)	0,179*
Comportamento global	85,0 (60,0; 100,0)	85,0 (85,0; 100,0)	0,631*
Saúde mental	75,0 (65,0; 90,0)	80,0 (70,0; 90,0)	0,086*
Autoestima	79,2 (75,0; 91,7)	87,5 (79,2; 91,7)	0,253*
Percepção da saúde	66,7 (55,8; 79,2)	72,5 (62,5; 76,7)	0,330*
<b>Alteração da saúde</b>	<b>3,0 (3,0; 4,0)</b>	<b>4,0 (4,0; 5,0)</b>	<b>&lt; 0,006*</b>
Impacto emocional nos pais	50,0 (25,0; 66,7)	75,0 (25,0; 91,7)	0,111*
Impacto na vida pessoal dos pais	50,0 (41,7; 75,0)	66,7 (50,0; 75,0)	0,167*
Atividades familiares	83,3 (50,0; 91,7)	91,7 (75,0; 95,8)	0,055*
Coesão familiar	85,0 (60,0; 100,0)	85,0 (60,0; 85,0)	0,677*
Função física (média ± dp)	58,19 ± 27,24	70,18 ± 20,13	0,072**
Comportamento (média ± dp)	69,47 ± 19,64	71,05 ± 19,41	0,718**

N = amostra; (\*) Teste de Wilcoxon; (\*\*) Teste t pareado.

#### **4.8 Qualidade de vida dos pacientes com idade acima de 18 anos antes do início e um ano após a realização da ITA simplificada por meio do FIQL**

Com relação à avaliação do impacto da IF na QV por meio da aplicação do questionário FIQL, na comparação entre antes do início da ITA e um ano após o início de sua realização, observou-se que somente o domínio “comportamento”, apresentou melhora significativa ( $p = 0,032$ ) (Tabela 7).

**Tabela 7: Valores médios dos domínios do questionário FIQL, antes do início e um ano após início da realização da ITA em pacientes adultos com MMC e IF (n = 4).**

Domínios do FIQL - <i>Fecal incontinente Quality of Life</i>	Escore de Qualidade de vida dos pacientes com idade acima de 18 anos		
	Início (média ± dp)	Um ano após IT (média ± dp)	p*
Estilo de vida	25,0±10,33	33,25±5,19	0,126
<b>Comportamento</b>	<b>14,50±4,66</b>	<b>24,75±5,44</b>	<b>0,032</b>
Depressão	19,75±4,99	23,00±6,33	0,061
Constrangimento	4,25±0,96	7,00±3,16	0,128

(\*) Teste t-pareado.

## 5 DISCUSSÃO

Este é o primeiro estudo, a investigar, prospectivamente, o impacto da função evacuatória e a qualidade de vida de crianças com MMC, utilizando a ITA simplificada com uso de dispositivo empregado para irrigação via colostomia, bem como a QV de seus familiares/cuidadores.

Muitos métodos têm sido utilizados para tratar os pacientes com MMC e IF, incluindo abordagens conservadoras como dieta, tratamentos farmacológicos, fisioterápicos, mas nenhum se mostrou completamente eficaz, não havendo diretrizes de tratamento para o manejo desses pacientes. A intervenção cirúrgica através de um cateterismo via ostomia (Malone) é mais bem-sucedida, mas está associada a uma alta taxa de complicações, vazamentos, estenoses e dificuldade de cateterismo (ALZAHMI, 2019). Portanto, a intervenção cirúrgica tem sido considerada como a última opção escolhida pelos pais, após a falha de todas as alternativas conservadoras, haja vista, que a criança já passa por inúmeras cirurgias ao longo de sua vida. Uma revisão recente, avaliando o emprego da irrigação transanal em crianças, recomenda considerar seu uso em todas as crianças antes de se indicar a intervenção cirúrgica (MOSIELLO *et al.*, 2017).

No presente estudo, todos os pacientes haviam realizado tentativas prévias de manejo da função intestinal sem sucesso. Dados atuais também mostram que mais da metade dos pacientes obtém pouca ou nenhuma melhora com tais medidas, sendo recomendada a ITA como segunda linha de tratamento (GOSSELINK *et al.*, 2005; COCGRAVE *et al.*, 2014).

Por esse motivo, o sucesso do tratamento com a ITA está aumentando em adultos e crianças com disfunções intestinais que não respondem a tratamentos conservadores. Em crianças com constipação e/ou incontinência fecal, a taxa de sucesso costuma ser maior do que 80% (COLLINS *et al.*, 2011).

A ITA é uma alternativa terapêutica promissora, segura e eficaz, e que vêm demonstrando eficiência em diferentes estudos de pacientes com intestino neurogênico. Vários estudos europeus mostraram a eficácia da ITA em pacientes com incontinência fecal ou constipação, ocorrendo regularização na frequência evacuatória, menor incontinência fecal e melhora na qualidade de vida (AUSILI *et al.*, 2018; PEREIRA *et al.*, 2009; JORGENSEN *et al.*, 2017). Também em outros países com padrões socioculturais diferentes, como no Oriente Médio, têm sido observados bons resultados com a utilização da ITA em crianças com espinha bífida e IF. Em trabalho realizado na Arábia Saudita, com 280 pacientes, foi observado que a IF melhorou em 92,6% dos pacientes, sendo a ITA considerada uma opção

segura, capaz de evitar a realização de procedimentos mais invasivos (ALHAZMI *et al.*, 2019).

Em todos os estudos publicados, a ITA é realizada através de um aparelho manufaturado específico para esse fim (*Peristeen® anal irrigation system, Coloplast, Humlebaek, Dinamarca*). Porém, esse dispositivo ainda não se encontra disponível no Brasil e sua importação é realizada em bases individuais, com custos significativos para o paciente. A proposta desse estudo inova ao utilizar um dispositivo confeccionado para irrigação intestinal em pacientes colostomizados por via anal, com custo significativamente mais baixo e sem as dificuldades referentes à aquisição de um produto importado. Hoje, já é possível comprar somente a bolsa reservatória e o cone pela internet pelo valor de R\$ 270,00, equivalente a US\$ 49,00 e o *Peristeen®* utilizado no exterior tem custo aproximado de US\$ 225,00 aproximadamente R\$ 1.200,00, sem incluir os custos de importação. Um estudo realizado na Coreia, com 53 crianças com espinha bífida que falharam ao tratamento conservador, utilizou a irrigação com *Peristeen®* para as crianças maiores de seis anos e, para com menos de seis anos, um enema de cone. Como o *Peristeen®* possui um balão na ponta do cateter para insuflação retal, os autores referenciam ser difícil utilizá-lo em crianças mais novas, que são menos cooperativas (CHOI, 2013). No presente estudo, a mediana de idade dos pacientes com idade até 18 anos foi de 5,0 e não houve dificuldade na utilização do sistema de irrigação via anal. No estudo mencionado acima, a mediana de idade dos pacientes foi de 5,4, se mostrando muito próxima a deste estudo.

A técnica de ITA simplificada foi descrita por Rodrigues *et al.* (2018) e, posteriormente, testada em 22 pacientes com Síndrome de Ressecção Anterior do Reto (*Low Anterior Resection Syndrome – LARS*) no ambulatório de distúrbios de defecação do HC-UFMG. Observou-se que, após seis meses de utilização desta técnica, houve uma significativa diminuição do LARS *score*, com impacto positivo na melhora dos sintomas relacionado a LARS moderada e grave, como incontinência e urgência, com consequente melhora da QV desses pacientes (RODRIGUES, 2019).

Resultados positivos também foram observados no presente estudo, utilizando a ITA simplificada em pacientes com MMC, com diminuição significativa do índice de incontinência média dos pacientes pela escala de Wexner, que era de  $13,96 \pm 2,46$  antes do início da ITA, e recuou para  $6,83 \pm 2,73$  após um ano de utilização do procedimento ( $p < 0,001$ ). Resultados semelhantes foram observados em estudo dinamarquês com o uso de *Peristeen®*, embora com diminuição menos pronunciada do índice de IF pela escala de Wexner, antes (12,4) e após (10,2) a intervenção (JUUL; CHRISTENSEN, 2017).

Outro estudo italiano, com amostra de 60 crianças com MMC, objetivando investigar se a ITA era uma alternativa válida e segura para intestino neurogênico, mostrou que 60% dos pacientes tiveram alívio da constipação e 75% melhora da incontinência, bem como redução do risco de infecção do trato urinário e melhora da QV (AUSILI *et al.*, 2010).

No presente estudo, dos 25 pacientes com MMC, dois foram excluídos, sendo um por conseguir evacuações diárias sem uso da ITA, o que provavelmente aconteceu por reabilitação da motilidade colônica, quando realizada uma gestão regular da função intestinal, e o outro paciente por não ter mais retornado ao acompanhamento programado. Assim, 23 pacientes completaram o estudo e foram incluídos na análise, sendo que, 19 (82,6%) tinham idade entre três e 18 anos e quatro (17,4%), idade acima de 18 anos. Houve prevalência de pacientes do sexo masculino (16 ou 69,6%), o que está de acordo com o observado por Araújo *et al.* (2012) e Borba *et al.* (2012) que traçaram o perfil de crianças e adolescentes com MMC, encontrando um percentual maior de acometimento de crianças do sexo masculino. Esses estudos consideraram idade acima de três anos porque é quando as crianças iniciam o controle esfínteriano. Outros estudos corroboram com essa faixa etária (MOTA; BARROS, 2008; MIRANDA, 2007).

Instalações sanitárias adequadas foram verificadas nas moradias de todos os pacientes, condição indispensável para a realização da ITA. Infelizmente, a ausência de tais condições em muitos lares brasileiros, sobretudo na zona rural, pode limitar a indicação deste procedimento em alguns pacientes de classes socioeconômicas muito baixas.

Na última década, as intervenções fetais intra-útero têm sido amplamente estudadas e difundidas, consideradas como um fator de neuroproteção capaz de levar à melhora do prognóstico global da criança (BIZZI; MACHADO, 2012). No presente estudo, apenas seis pacientes (27,3%) realizaram a cirurgia intra-útero. Mesmo com a utilização dessa técnica avançada, é esperado que 90% dos neonatos apresentem disfunções urinárias e intestinais em vários graus, preditoras autônomas de pior QVRS em adultos e crianças com espinha bífida, sendo que a IF tem um impacto particularmente negativo sobre a QV, independente da frequência ou quantidade das perdas involuntárias (SZYMANSKI *et al.*, 2017).

Desta forma, os pacientes com MMC necessitam de atenção constante e prolongada, bem como de aprendizado de cuidados contínuos e específicos, o que implica em readaptação familiar (BIZZI; MACHADO, 2012; SZYMANSKI *et al.*, 2017).

Sabe-se que a mulher é a principal cuidadora dos aspectos relacionados à saúde, tanto na esfera familiar, quanto fora dela, o que ficou ainda mais evidente também no cuidado de pacientes portadores de MMC e IF submetidos a ITA simplificada. Nesses casos, a mãe



assume o papel de cuidadora principal, como observado em 20 pacientes (87%) deste estudo, o que implica em grande investimento de tempo e sobrecarga para a mãe. Outros estudos também demonstraram essa maior sobrecarga das mães, que atuam como cuidadoras, aceitando o papel e as responsabilidades associadas ao cuidado de crianças com necessidades especiais (VALENÇA *et al.*, 2012). Durante todas as etapas do presente estudo, percebeu-se uma enorme doação por parte das mães, quase que uma abdicação de suas próprias vidas, tomando para si toda a responsabilidade dos cuidados com o(a) filho(a).

Estudos apontam que a grande dedicação materna aos filhos portadores de MMC leva a uma redução da renda familiar, justamente em um período da vida que a família tem aumento de despesas (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009). O presente estudo verificou predominância de renda familiar baixa, de até dois salários mínimos (39,1%), o que está de acordo com outros estudos sociodemográficos envolvendo familiares de crianças com MMC (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009). Chamou a atenção também os percentuais de 56,5% de familiares/cuidadores que se encontravam empregados e de 78,3% que tinham ensino médio completo ou mais. Mesmo participando do cuidado de forma quase exclusiva às crianças, a maioria das mães encontrava-se empregada, por ter que ajudar nas despesas familiares, mesmo contando com a ajuda de outras pessoas no processo de cuidado.

Observou-se ainda, neste estudo, que 82,6% dos pacientes necessitaram de ajuda dos familiares/cuidadores, mas espera-se que, com o passar do tempo, esses pacientes possam se tornar independentes e realizar sozinhos o procedimento de irrigação transanal, como claramente observado com os quatro pacientes com idade acima de 18 anos. Sabe-se que pacientes com MMC têm uma melhor comunicação, interação familiar, convívio social, emocional e mental com o passar da idade, tornando-se mais independentes (SHOENMAKERS *et al.*, 2005).

Os resultados obtidos na implantação da técnica de ITA simplificada demonstraram que a adaptação do *kit* de irrigação via colostomia foi de fácil manejo para todos os pacientes, bem como para seus familiares/cuidadores. Todos conseguiram aprender a técnica nos três dias de treinamento e, quando necessário, os mesmos contataram os pesquisadores para esclarecimento de possíveis dúvidas.

Houve uma redução no número de pacientes que estava irrigando diariamente após seis meses de ITA. Entretanto, com o aumento das perdas fecais, os pacientes retornaram para as aplicações diárias. Alguns estudos, entretanto, demonstraram que, após a introdução da aplicação diária da ITA, pode haver redução na frequência das irrigações, dependendo das

necessidades de cada paciente e de acordo com avaliações frequentes (EMMANUEL *et al.*, 2013).

A orientação quanto ao horário da ITA foi feita preferencialmente após o café da manhã, a fim de se aproveitar o reflexo gastrocólico e promover um esvaziamento intestinal mais efetivo, porém, os pacientes com MMC requerem cuidados especiais e, portanto, mais demorados, o que dificultou a realização matinal, conforme orientado, levando 11 pacientes (47,8%) a realizarem a irrigação à tarde e outros três (13,0%) à noite, para uma melhor adequação ao estilo de vida. Essa mudança de horário, conforme orientado, não foi significativa e indicativa de maior perda fecal.

Em um estudo espanhol com 35 crianças com espinha bífida, tratadas com o sistema de irrigação transanal *Peristeen*®, cinco permaneceram com IF, o que também foi relacionado a uma menor frequência de irrigação, corroborando com os achados do presente estudo (PEREIRA *et al.*, 2009).

Observou-se também, na presente pesquisa, que, às vezes, a maioria dos pacientes perdia um pouco de água ao redor do cone ao realizar a ITA simplificada, o que se devia ao posicionamento inadequado do paciente no vaso sanitário, à ansiedade dos familiares/cuidadores em realizar o procedimento mais brevemente ou em razão da pressão da água. Tais ajustes foram ocorrendo ao longo de todo o acompanhamento, com obtenção de bom desempenho em relação ao procedimento. Há de se ressaltar que, mesmo com a utilização da ITA realizada com dispositivo com cateter insuflado no reto, existem relatos de vazamento de fluido da irrigação em 26% das crianças (PEREIRA *et al.*, 2009).

Verificou-se ainda que a maioria dos pacientes não relatou apresentar sintomas com a ITA simplificada, sendo que aqueles que apresentaram (38,2%) se queixaram de dor abdominal, dor anorretal, sudorese e dor de cabeça. Esses mesmos sintomas foram relatados em outros estudos, porém, sem comprometer o sucesso do procedimento (WILSON, 2017; EMMANUEL *et al.*, 2013). O que se observou ao longo do protocolo de seguimento de ITA é que pacientes e familiares começam a seguir a prescrição de maneira menos rigorosa, provocando, assim, um aumento de episódios de incontinência, sendo necessários ajustes frequentes para que a continência ocorresse. Embora a educação primária e o treinamento sejam aspectos centrais para a adesão em longo prazo com a ITA, isso precisa ser complementado por um suporte contínuo e o acompanhamento necessário para a motivação do usuário e também para identificar possíveis mudanças (EMMANUEL *et al.*, 2013).

Estudo feito com pacientes pediátricos na Itália demonstrou ótimos resultados no alívio de sintomas intestinais, utilizando o sistema de irrigação anal *Peristeen*® em pacientes

com malformações anorretais e com lesões na medula espinhal. Foi detectado que houve uma melhora na consistência das fezes após três meses de uso de *Peristeen*®, diminuição dos sintomas durante a evacuação, redução do uso de laxantes e da necessidade de assistência. Todos esses fatores culminaram em uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes, além de um aumento da independência dos mesmos (MIDRIO *et al.*, 2015). Outros autores também já haviam relatado resultados semelhantes em pacientes com IF portadores de MMC e submetidos a ITA, com impacto positivo na QV (KOCH *et al.*, 2008).

O presente estudo também observou que, após um ano de realização da ITA simplificada, houve melhora da consistência das fezes, dos episódios de defecação involuntária, da ocorrência de flatulência, da não necessidade de estimulação digital e da diminuição da sensação de evacuação incompleta, assim como redução do uso de laxativos e de enemas, com impacto positivo na QV e na satisfação dos pacientes e seus familiares. Após o período de um ano, somente um paciente perdia fezes diariamente e não conseguia seguir as orientações devidas do procedimento, três (13,0%) perdiam de uma a seis vezes por semana, quatro (17,2%) de três a quatro vezes por mês e 15 (65,2%), apenas poucas vezes ao ano, significando importante redução da incontinência fecal.

Uma vez que o controle da função intestinal é alcançado de forma satisfatória, o acompanhamento se torna necessário para manter a motivação do paciente, identificar possíveis mudanças no padrão de funcionamento intestinal e monitorar a resposta ao longo do tempo.

Conforme inserida em um ambiente social, a criança começa a sentir necessidade de ser igual às demais de sua idade e o uso de fraldas pode gerar sentimentos de insatisfação e isolamento social. Isso se torna particularmente grave e preocupante quando os pacientes se tornam adolescentes e adultos. Abordar essa situação da forma mais resolutiva possível torna-se também importante a fim de diminuir o ônus que recai sobre os cuidadores, no que diz respeito, por exemplo, à troca constante de fraldas e, mais do que isso, tornar essa criança cada dia mais independente. Wide *et al.* (2014) afirma que os pacientes que esvaziam seus intestinos de forma independente relatam maior qualidade de vida do que aqueles que foram dependentes da assistência, e apoia os esforços para aumentar a independência.

Dos 23 pacientes deste estudo, 18 (78,3%) apresentavam incontinência urinária e permaneceram com o uso da fralda, sendo que, dois desses (11,1%) utilizavam por incontinência mista. A abordagem da incontinência urinária não fez parte do escopo desse estudo. Importante ressaltar que a satisfação dos pacientes e ou cuidador/responsável foi alta, sendo 19 pacientes (82,6%) com relato de melhora máxima na qualidade de vida após um ano

de ITA simplificada, mesmo com o uso da fralda, e alguns pais revelaram que a redução de odor e de sujidades tornava o uso da fralda muito mais confortável.

No estudo de Alzahmi (2019), dos 75 pacientes que realizaram a irrigação com Peristeen®, (74,3%) também usavam fralda devido incontinência urinária, e a satisfação dos pais com o resultado foi elevada (ALZAHMI *et al.*, 2019).

Na avaliação da QVRS, por meio do CHQ-PF50 (*Child Health Questionnaire – Parent Form 50*), emergiram dois componentes principais: o primeiro está voltado para a avaliação da qualidade de vida das crianças e adolescentes e o segundo se relaciona com a implicação da doença na qualidade de vida dos pais. Observa-se que os domínios “impacto emocional dos pais”, “impacto na vida pessoal dos pais” e “função física” mostraram os valores de escores mais inferiores, indicando mais baixa QVRS. Evidências sugerem que há uma correlação direta entre a saúde do indivíduo e o grau em que o respondente sente-se fisicamente ou emocionalmente afetado, capturando a quantidade de sofrimento pelos pais no que se refere à saúde física, bem estar emocional, capacidade de relacionar-se com os outros, grau de angústia e preocupação. E, quando comparados esses domínios, antes e após um ano de ITA simplificada, observou-se que todos eles demonstraram tendência a uma melhor QVRS.

Os domínios “papel social”, “limite da função física” e “dor corporal” avaliadas nas últimas quatro semanas não sofreram alterações antes e após um ano de ITA simplificada. Esses domínios avaliam as limitações da criança e/ou adolescentes referentes aos desempenhos escolares, atividades realizadas com os amigos, bem-estar psicossocial e as próprias limitações físicas. Sugere-se que esse resultado se deu pelo próprio relato dos pais que já aceitavam a doença em si e já haviam se adaptado a esse estilo de vida. Porém, quando são analisados os domínios referentes ao “comportamento global”, “autoestima”, “percepção da saúde”, “atividades familiares” e “comportamento”, é possível observar que esses domínios sofreram influência da doença crônica e que também apresentaram uma tendência de melhora na QVRS, mas sem significância estatística.

Os domínios com maior significância e impacto positivo na QVRS foram “alteração da saúde” e “saúde global”. A saúde global procura avaliar a percepção da saúde da criança pelos pais como um todo; a percepção da QVRS pelos sujeitos acometidos envolve aspectos subjetivos, como sua forma de inserção na sociedade, sua aceitação pelos pares, autoestima, adaptações ambientais e questões familiares (MULLER- GODEFFROY *et al.*, 2008). No que se refere à “alteração da saúde”, ela avalia o surgimento de alguma doença ou mudanças na

evolução da doença já instalada no último ano, que indicou maior QVRS ao final de um ano de ITA simplificada.

Poucos estudos foram encontrados utilizando o questionário CHQ-PF50 (*Child Health Questionnaire – Parent Form 50*), sendo que todos os analisados realizaram comparações entre pacientes com doenças crônicas e indivíduos saudáveis, evidenciando a amplitude do prejuízo da qualidade de vida e sua repercussão sobre todas as dimensões da vida. Nos estudos de Bandeira (2007) e de Faleiros e Machado (2006), foi evidenciado prejuízo da QVRS sobre todas as dimensões da vida da criança com doença crônica (BANDEIRA, 2007; FALEIROS; MACHADO, 2006).

As diferentes avaliações da QVRS buscam detectar os aspectos da vida considerados importantes pelos pacientes e seus familiares, podendo auxiliar no processo de decisão terapêutica, incluindo a visão do paciente e de seu cuidador para os benefícios do tratamento.

No que se refere à qualidade de vida dos familiares/cuidadores, não foram encontrados questionários validados, o que motivou a confecção de um questionário específico para este fim. As repercussões trazidas pela condição crônica dos pacientes com MMC à suas famílias abrangem múltiplas dimensões: emocional, social, financeira e impacto nas atividades rotineiras. A ITA simplificada trouxe melhora significativa nos aspectos relacionados ao “quanto se sente incomodado pelo cansaço” e “o quanto aproveita a vida”. A carga de trabalho depende do tempo dedicado aos pacientes, bem como do suporte que o cuidador possui. Na amostra estudada, observou-se que a maioria dos cuidadores estava empregada e conseguia o apoio de que necessitava. Com o passar do tempo e com o aumento da idade desses pacientes, era necessário estimular a independência e autonomia.

Em um estudo nacional sobre QV e sobrecarga de 43 cuidadores de crianças e adolescentes com MMC, foi avaliada a ansiedade e a depressão, demonstrado que 44,2% dos participantes apresentavam esses sinais, principalmente entre os desempregados e os que tinham baixa renda familiar. A sobrecarga maior era quando havia IF, acarretando pior QV (VALENÇA *et al.*, 2012).

No presente estudo, o domínio do questionário de qualidade de vida dos adultos FIQL (*Fecal Incontinence Quality of life*) que mais apresentou impacto para os pacientes após um ano do início da ITA simplificada foi o “comportamento”. Afirmações tais como “[...] quando estou fora de casa, tento ficar sempre perto do banheiro”, “[...] fico preocupado em não ser capaz de chegar ao banheiro a tempo”, “Sinto que não tenho controle do meu intestino”, “Fico preocupado se as outras pessoas sentem o cheiro de fezes em mim”, “[...] fico preocupado em perder fezes”, “Não consigo controlar minha evacuação a tempo de chegar ao vaso”, “Sempre

estou pensando na possibilidade de perder fezes”, “[...] quando vou a algum lugar novo, procuro saber onde está o banheiro”, “Tenho relação sexual com menor frequência do que gostaria” foram frequentemente ouvidas, principalmente durante a fase de início do processo de aplicação da ITA simplificada.

No estudo realizado por Barbosa, Dias e Pereira (2006), o domínio “comportamento” também foi o mais afetado pela IF, observando-se que ela é capaz de provocar estresse nos indivíduos e gerar mudanças no estilo de vida em decorrência do medo de se expor ao público, comprometendo bastante a QV dos indivíduos. Dessa forma, o benefício que a utilização da ITA simplificada pode trazer a esses pacientes deve ser altamente valorizado.

Já na pesquisa de Yusuf *et al.* (2004), a qualidade de vida foi comprometida em todos os domínios do FIQL (*Fecal Incontinence Quality of life*) em pacientes com incontinência anal comparados a pacientes constipados e pacientes hígidos.

A principal limitação do presente estudo foi o pequeno número de pacientes da amostra que foram acompanhados durante o período de um ano, mas que, ainda assim, foi capaz de fornecer poder estatístico satisfatório.

Pontos fortes do estudo se referem à coleta prospectiva de dados e utilização de medidas de qualidade de vida com questionários validados e aceitos globalmente. A ITA simplificada utilizada neste estudo melhorou a QV dos pacientes, reduzindo a gravidade da incontinência fecal, aumentando a frequência diária da defecação dos pacientes, diminuindo significativamente a defecação involuntária e uso de laxativos, com a utilização de um *kit* de custo significativamente inferior e mais simples de usar. No que se refere à QV dos familiares houve, um aproveitamento maior da vida e menor incômodo quanto ao cansaço.

Outro ponto forte do estudo é a abertura de portas para futuros estudos com um maior número de pacientes portadores de MMC, provenientes das diversas regiões do país, em um estudo multicêntrico.

As perspectivas que se abrem se relacionam ao acompanhamento desses pacientes após um período maior que um ano, visando o restabelecimento da função intestinal daqueles que ainda apresentam perdas fecais. Outra importante perspectiva é a divulgação de resultados deste estudo para os pacientes com MMC e IF que também não tiveram sucesso com o tratamento conservador, a fim de se obter estratégias para melhoria dessa disfunção, pensando não somente na população acometida, mas também na família que participa efetivamente de todo o desenvolvimento e cuidado destes indivíduos.

Hoje, há uma crescente preocupação da comunidade científica em encontrar formas de melhorar as condições de saúde de pessoas com doenças crônicas como a MMC, a partir da

qual não apenas o desenvolvimento físico da criança é afetado, como também o psicossocial, podendo causar impacto negativo à QV dessa população. Como a irrigação transanal já se mostrou segura e eficaz, é possível amenizar os impactos da MMC com IF em relação às perspectivas dos pacientes e de seus familiares, de forma a superar as dificuldades impostas por essa condição mórbida, por meio da utilização da ITA simplificada, proposta no presente estudo.

## 6 CONCLUSÕES

- 6.1 A irrigação transanal (ITA) simplificada, utilizando dispositivo para colostomia, é um método prático, seguro, eficaz e de fácil manuseio por pacientes e seus familiares/cuidadores.
- 6.2 A ITA simplificada melhora a sintomatologia relacionada à incontinência fecal em pacientes com MMC.
- 6.3 A ITA simplificada melhora a saúde geral e a qualidade de vida dos pacientes com MMC e IF, assim como a qualidade de vida de seus familiares.



## REFERÊNCIAS

AGUIAR, Marcos J. B.; CAMPOS, Ângela S.; AGUIAR, Regina A. L. P.; LANA, Ana Maria A.; MAGALHÃES, Renata L.; BABETO, Luciana T. Defeitos de fechamento do tubo neural e fatores associados em recém-nascidos vivos e natimortos. **Jornal de Pediatria**, v. 79, n. 2, p.129-134, 2003.

ALHAZMI, Hamdam Hammad; TRBAY, Mahmoud Abdalla Salem; ALQARNI, Naif; ALYAMI, Fahad; KHATAB, Amnah; ALMANNIE, Raed; NEEL, Khalid Fouda. *Long-term results using a transanal irrigation system (Peristeen®) for treatment of stool incontinence in children with myelomeningocele.* **Journal of Pediatric Urology**, v. 15, n. 1, p.34e1-34e-5, 2019.

ARAÚJO, Aurigena Antunes de; SOUZA, Graziene Lopes de; BRANDÃO, Gustavo Henrique Azevedo; OLIVEIRA, Yonara Monique da Costa; NASCIMENTO, Heveline Gomes do; ALVES, Maria do Socorro Costa Feitosa. Prevalência e caracterização dos casos de mielomeningocele no Rio Grande do Norte. **Revista de Ciências Médicas**, v.21, n.1-6, p.55-61, 2012.

AUSILI, Emanuele; FOCARELI, Benedetta; TABACCO, Fabrizia; MUROLO, D.; SIGISMOND, M.; GASBARRINI, Antonio; RENDELI, Claudia. *Transanal irrigation in myelomeningocele children: An alternative, safe and valid approach for neurogenic constipation.* **Spinal Cord**, v. 48, n. 7, p.560565, 2010.

AUSILI, Emanuele; MARTE, Antonio; BRISIGHELLI, Giulia; MIDRIO, Paola; MOSIELLO, Giovanni; LA PERGOLA, Enrico *et al.* *Short versus mid-long-term outcome of transanal irrigation in children with spina bifida and anorectal malformations.* **Child's Nervous System**, v. 34, n. 354, p.2471-2479, 2018.

BANDEIRA, Márcia. **Validação dos questionários de qualidade de vida (CHAQ e CHQ-PF50®) em pacientes com febre reumática.** Dissertação [Mestrado em Pediatria]. 70f. Botucatu: Instituto de Biociências de Botucatu; universidade Estadual Paulista, 2007.

BARBOSA, Juliana Magalhães Machado; DIAS, Rosângela Corrêa; PEREIRA, Leani Souza Máximo. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em idosos com incontinência fecal: uma revisão da literatura. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 10, n. 3, p. 383-399, 2007.

BIZZI, Jorge W. Junqueira; MACHADO, Alessandro. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **JBNC – Brazilian Journal of Neurosurgery**, v. 23, n. 2, p.138-151, 2012.

BONGERS, Marloes E.J.; TABBERS, Merit M.; BENNINGA, Marc A. *Functional non retentive fecal incontinence in children.* **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 44, n. 1, p.5-13, 2007.

BORBA, Luís A. B.; SILVA, Paulo Eduardo Carneiro da; ZAMPONI JÚNIOR, Johni; FRANÇA, Fernando Volpato. Perfil clínico epidemiológico dos pacientes tratados com MMC em um hospital universitário de Curitiba. **Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia**, v. 31, n. 4, p.195-199, 2012.

CHOI, Eun Kyoung; IM, Young Jae; HAN, Sang Won. *Bowel management and quality of life in children with spina bifida in South Korea. Gastroenterology Nursing*, v. 40, n. 3, p.208-215, 2017.

CHOI, Eun Kyoung; SHIN, S. H.; IM, Young Jae.; KIM, S.J.; HAN, Sang Won. *The effects of transanal irrigation as a stepwise bowel management program on the quality of life of children with spina bifida and their caregivers. Spinal Cord*, v. 51, n. 5, p. 384-388, 2013.

COGGRAVE, Maureen J.; NORTON, Christine; CODY, June D. *Management of fecal incontinence and constipation in adults with central neurologic diseases. Cochrane Database of Systematic Reviews*, v. 13, v. 1, p.1-54, 2014

COLLINS, Julianne S.; ATKINSON, Kristy K.; DEAN, Jane H.; BEST, Robert G.; STEVENSON, Roger E. *Long term maintenance of neural tube defects prevention in a high prevalence state. Journal of Pediatrics*, v. 159, n. 1, p.143-149, 2011.

COOPER, Z. R.; ROSE, S. *Fecal incontinence: a clinical approach. Tehe Mount Sinai Journal of Medicine*, v. 67, n. 2, p.96-105, 2000.

COPP, Andrew J.; ADZICK, N. Scott; CHITTY, Lyn S.; FLETCHER, Jack M.; HOLMBECK, Grayson M.; SHAW, Gary M. *Spina bifida. Nature Reviews Disease Primers*, v. 1, p.1-45, 2015.

CORBANI, Nilza Maria de Souza; BRÊTAS, Ana Cristina Passarela; MATHEUS, Maria Clara Cassuli. *Humanização do cuidado de enfermagem: o que é isso? Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 62, n. 3, p.349-354, 2009

DAMON, Henri; DUMAS, Pierre; MION, François. *Impact of anal incontinence and chronic constipation on quality of life. Gastroenterologie Clinique et Biologique*, v. 28, n. 16, p.16-20, 2004.

EMMANUEL, Anton V.; KROGH, K.; BAZZOCCHI, G.; LEROY, A-M.; LEDER, Dietrich; VAN KUPPEVELT, Dirk *et al. Consensus review of best practice of transanal irrigation in adults. Spinal Cord*, v. 51, n. 10, p.732-738, 2013.

FALEIROS, Francisca T. V.; MACHADO, Nilton C. *Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em crianças com distúrbios funcionais da defecação. Jornal de Pediatria*, v. 82, n.6, p.421-425, 2006.

FURTADO, Leopoldo Mandic Ferreira; VAL FILHO, José Aloysio da Costa; DANTAS, François; SOUSA, Camila Moura de. *Tethered cord syndrome after myelomeningocele repair: a literature update. Cureus*, v. 12, n. 10, e10949, 2020.

GAIVA, Maria Aparecida Munhoz; NEVES, Ádila de Queiroz; SIQUEIRA, Fabíola Mara Gonçalves de. *O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, v. 1, n. 4, p.717-725, 2009.

GROSSE, Scott D.; FLORES, Alina L.; OUYANG, Lijing; ROBBINS, James M.; TILFORD, John M. *Impact of spina bifida on parental caregivers: findings from a survey of Arkansas families. Journal of Child and Family Studies*, v. 18, n. 5, p.574-581, 2009.

GOSSELINK, M. P.; DARBY, M.; ZIMMERMAN, D. E.; SMITS, A. A. A.; VAN KESSEL, I.; HOP, W. C.; BRIEL, J. W.; SCHOUTEN, W. R. *Long-term follow-up of retrograde colonic irrigation for defaecation disturbances. Colorectal Disease*, v. 7, n. 1; p.65-69, 2005.

GUYATT, Gordon H.; FERRANS, Carol Estwing; HALYARD, Michele Y.; REVICKI, Dennis A.; SYMONDS, Tara L.; VARRICCHIO, Claudette G. *Exploration of the value of health-related quality-of-life information from clinical research and into clinical practice. Mayo Clinic Proceedings*, v. 82, n. 10, p.1229-1239, 2007.

HALL, John E. Princípios gerais da função gastrointestinal. In. GUYTON, Arthur Clifton; HALL, John E. **Tratado de fisiologia médica**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017, p.797-849.

HERRERO SAURA, Pilar. *Mielomeningocele fetal por resonancia magnética. Imagem Diagnóstica*, v. 2, n. 1, p.31-34, 2011.

JORGE, J. Marcio N.; WEXNER, Steven D. *Etiology and management of fecal incontinence. Diseases of the Colon & Rectum*, v. 36, p.77-97, 1993.

JORGENSEN, Cecilie Siggaard; KAMPERIS, Konstantinos; MODIN, Line; RITTIG, Charlotte Siggaard; RITTIG, Soren. *Transanal irrigation is effective in functional fecal incontinence. European Journal of Pediatrics*, v. 176, n. 6, p.731-736, 2017.

JUUL, Therese; CHRISTENSEN, Peter. *Prospective evaluation of transanal irrigation for fecal incontinence and constipation. Techniques in Coloproctology*, v. 21, n. 8, p.363-371, 2017.

KOCH, Sacha M. P.; MELENHORST, Jan; VAN GEMERT, Wim; BAETEN, C. G. M. I. *Prospective study of colonic irrigation for the treatment of defaecation disorders. British Journal of Surgery*, v. 95, n. 10, p.1273-1279, 2008.

LANDGRAF, Jeanne M.; ABETZ, Linda; WARE, John E. **Children Health Questionnaire (CHQ): a user's manual**. Boston: The Health Institute; New England Medical Center, 1999.

LUNDBERG, Carolina. **Validade e confiabilidade do “questionário de qualidade de vida de pessoas com espinha bífida”**. Dissertação [Mestrado em Ciências]. 70f. São Paulo: Faculdade de Medicina; Universidade de São Paulo, 2011.

MACHADO, C. S.; RUPERTO, N.; SILVA, C. H. M.; FERRIANI, V. P. L.; CAMPOS, L. M. A.; OLIVEIRA, S. K. F. *et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). Clinical and Experimental Rheumatology*, v. 19, n. 4, p.S25-S29, 2001.

MAGALHÃES, Sandra; COSTA Teresa; PIRES, Antónia; PALHAU, Lurdes; AMORIM, Rosa. *Abordagem Multidisciplinar e qualidade de vida em doentes com espinha bífida. Nascer e Crescer*, v. 23, n. 2, p.61-65, 2014.

MALONE, Pdraig S. J.; RANSLEY, P. G.; KIELY, E. M. *Preliminary report: the antegrade continence enema. The Lancet*, v. 336, n. 8725, p.1217-1218, 1990.

MIDRIO Paola; MOSIELLO, Giovanni; AUSILI, Emanuele; GAMBÀ, Piergiorgio; MARTE, Antonio; LOMBARDI, L. *et al.* *Peristeen® transanal irrigation in pediatric patients with anorectal malformations and spinal cord lesions: a multicenter Italian study.* **Colorectal Disease**, v. 18, n. 1, p.86-93, 2015.

MIRANDA, José Eduardo Gomes Bueno de. **Treinamento esfinteriano anal: estudo transversal em crianças de 3 a 6 anos de idade.** Tese [Doutorado em Medicina]. 72f. Botucatu: Faculdade de Medicina; Universidade Estadual Paulista, 2007.

MOSIELLO, Giovanni; MARSHALL, David; ROLLE, Udo; CRÉTOLLE, Célia; SANTACRUZ, Bruno G.; FRISCHER, Jason; BENNINGA, Marc A. *Consensus review of best practice of transanal irrigation in children.* **Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition**, v. 64, n. 3, p.343-352, 2017.

MOTA, Denise M.; BARROS, Aluisio J. D. *Treinamento esfinteriano: métodos, expectativas dos pais e morbidades associadas.* **Jornal de Pediatria**, v. 84, n. 1, p.9-17, 2008.

MÜLLER-GODEFFROY, Esther; MICHAEL, T.; POSTER, M.; SEIDEL, U. *Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele.* **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 50, n. 6, p.456-461, 2008.

PEREIRA, Pedro López; SALVADOR, Obdulia Perez; ARCAS, Julia Alonso; URRUTIA, M. A. Jose Martínez; ROMERA, Roberto Lobato; MONEREO, Enrique Jaureguizar. *Transanal irrigation for treatment of neuropathic bowel dysfunction.* **Journal of Pediatric Urology**, v. 6, n. 2, p.134-138, 2009.

ROCKWOOD, Tood H.; CHURCH, James M.; FLESHMAN, James W.; KANE, Robert L.; MAVRANTONIS, Constantinos; THORSON, Alan G.; WEXNER, Steven D.; BLISS, Donna R. N.; LOWRY, Ann C. *Fecal incontinence quality of life scale: quality of life instrument for patients with fecal incontinence.* **Diseases of Colon and Rectum**, v. 43, n. 1, p.9-17, 2000.

RODRIGUES, Beatriz Deoti e Silva; BUZATTI, Kelly Cristine de Lacerda Rodrigues; QUINTÃO, Nicolas Pablo Diogo; OLIVEIRA, Gustavo Monteiro; PINHEIRO, Marcela Monteiro; RODRIGUES, Francielle Profeta; SILVA, Rodrigo Gomes da. *Standartization of the technique to perform the transanal therapeutic irrigation.* **Journal of Coloproctology**, v.38, n. 4, p.351-355, 2018.

RODRIGUES, Francielle Profeta. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com síndrome da ressecção anterior do reto antes e após o uso de irrigação transanal.** Dissertação [Mestrado em Ciências Aplicadas à Cirurgia e à Oftalmologia]. 68f. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina; Universidade Federal de Minas Gerais, 2019.

SCHOENMAKERS, M. A. G. C.; UITERWAAL, C. S. P. M.; GULMANS, Vincent; GOOSKENS, Rob H. J. M.; HELDERS, P. J. M. *Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida.* **Clinical Rehabilitation**, v. 19, n. 6, p. 677-685, 2005.

SZYMANSKI, Konrad M.; CAIN, Mark P.; WHITTAM, Benjamin; KAEFER, Martin; RINK, Richard C.; MISSERI, Rosalia. *All incontinence is not created equal: impact of*

*urinary and fecal incontinence on quality of life in adults with spina bifida. The Journal of Urology*, v. 197, n. 3 pt.2, p. 885-891, 2017.

THE WHOQOL GROUP. *The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Social Science and Medicine*, v. 17, n. 10, p.1403-1409, 1995.

VERMAES, IGNACE P. R.; JANSSENS, Jan M. A. M.; BOSMAN, Anna M. T.; GERRIS, Jan R. M. *Parent's psychological adjustment in families of children with spina bifida: a meta-analysis. BMC Pediatrics*, v. 5, n. 32, p.1-13, 2005.

VALENÇA, Marília Perrelli; MENEZES, Tatiane A. de; CALADO, A. A.; CAVALCANTI, Geraldo de Aguiar. *Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. Spinal Cord*, v. 50, n. 7, p.553-557, 2012.

YUSUF, Sônia Ahlaim Ibrahim; JORGE, José Márcio Neves; HABR-GAMA, Angelita; KISS, Desidério Roberto; GAMA RODRIGUES, Joaquim. Avaliação da qualidade de vida na incontinência anal: validação do questionário FIQL (*Fecal Incontinence Quality of Life*). *Arquivos de Gastroenterologia*, v. 41, n. 3, p.202-208, 2004.

WIDE, Peter; MATTSSON, Gunilla Glad; DROTT, Peder; MATTSSON, Sven. *Independence does not come with the method – treatment of neurogenic bowel dysfunction in children with myelomeningocele. Acta Paediatrica*, v. 103, n. 11, p.1159-64, 2014.

WILSON, Mary. *A review of transanal irrigation in adults. British Journal of Nursing*, v. 26, n. 15, p.846-856, 2017.

## ANEXO I

## Questionário CHQ-PF50

**QUESTIONÁRIO de SAÚDE da CRIANÇA - Relatório dos Pais**  
CONCORDO EM RESPONDER AS PERGUNTAS  
SOBRE A SAÚDE DE MEU FILHO (A), \_\_\_\_\_

ASSINATURA:

## INSTRUÇÕES

1. As questões que se seguem referem-se à saúde e bem estar do seu filho(a).  
As suas respostas não serão comentadas com mais ninguém.
2. Se não quiser participar, isso não prejudicará em nada o acompanhamento que o seu filho recebe.
3. Responda às perguntas marcando com um X no quadrado da melhor resposta
4. Algumas perguntas podem parecer iguais, mas todas são diferentes. Algumas questões são sobre problemas que o seu filho(a) pode não ter, mas também essa informação é importante para nós.  
Por favor responda a todas.
5. Não há respostas certas ou erradas. Se não tem a certeza de como responder a uma pergunta, por favor dê a melhor resposta que conseguir e faça um comentário ao lado.
6. Todos os comentários serão lidos, por isso faça todos que quiser

INFORMANTE:

\_\_\_\_\_

Data : \_\_\_\_\_

Grau de Parentesco: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

---

### 1: A SAÚDE GLOBAL DO SEU FILHO (A)

---

1.1 De um modo geral, diria que a saúde do seu filho(a) é:

- |                          |                          |                          |                          |                          |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Excelente                | Muito Boa                | Boa                      | Razoável                 | Má                       |

---

### 2: AS ATIVIDADES FÍSICAS DO SEU FILHO (A)

---

As perguntas seguintes são sobre as atividades físicas que o seu filho(a) pode fazer durante o dia.

2.1 Durante as últimas 4 semanas o seu filho(a) teve dificuldade em alguma das seguintes atividades devido a problemas de saúde ?

	Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
a. Fazer coisas que precisam de muita energia, como jogar futebol ou correr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Fazer coisas que precisam de alguma energia, como andar de bicicleta ou de patins	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Capacidade (física) de passear na vizinhança, parque infantil ou no pátio da escola	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Andar um quarteirão ou subir um lance de escadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Dobrar-se, levantar-se e debruçar-se	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Cuidar de si próprio, ou seja, alimentar-se, vestir-se, lavar-se e ir ao banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

### 3: AS ATIVIDADES DIÁRIAS DO SEU FILHO( A)

---

3.1 Durante as últimas 4 semanas os trabalhos escolares do seu filho(a) ou as suas atividades com amigos foram limitadas devido a dificuldades EMOCIONAIS ou problemas com o COMPORTAMENTO dele, em alguma das seguintes formas?

	Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
a. limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades que podia fazer com amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. limitado na REALIZAÇÃO de trabalhos escolares ou atividades com amigos (estas atividades exigem esforço extra dele)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.2 Durante as últimas 4 semanas, os trabalhos escolares ou as atividades do seu filho(a) com amigos foram de alguma das seguintes formas limitados devido a problemas com a saúde física dele ?

	Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
a. limitado no TIPO de trabalhos escolares ou atividades que podia fazer com amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. limitado na QUANTIDADE de tempo empregado em trabalhos escolares ou atividades com os amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



---

 4: DOR
 

---

4.1 Durante as últimas 4 semanas, como foi a dor corporal ou desconforto que teve o seu filho(a)?

Nenhuma   
  Muito Leve   
  Leve   
  Moderada   
  Grave   
  Muito grave

4.2 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes o seu filho(a) teve dor corporal ou desconforto

Nenhuma vez   
  Uma ou duas vezes   
  Algumas vezes   
  Com alguma freqüência   
  Com muita freqüência   
  Todos ou quase todos os dias

---

 5: COMPORTAMENTO
 

---

Abaixo está uma lista de afirmações que descrevem comportamentos ou problemas que crianças e adolescentes podem às vezes ter

5.1 Quantas vezes durante as últimas 4 semanas cada uma das seguintes afirmações se aplicam ao seu filho(a):

	Muitas vezes	A maior parte das vezes	Algumas vezes	Raras vezes	Nunca
a. discutiu muito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. teve dificuldades de concentração ou de prestar atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. mentiu ou enganou	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. pegou coisas que não lhe pertencem dentro ou fora de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. fez birra ou ficou irritado ou emburrado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.2 Comparado com outras crianças da mesma idade, em geral diria que o seu comportamento é:

Excelente   
  Muito bom   
  Bom   
  Razoável   
  Mau

---

## 6: BEM-ESTAR

---

As frases que se seguem dizem respeito à disposição ou estado de espírito do seu filho(a).

6.1 Durante as últimas 4 semanas, quanto tempo é que o seu filho(a):

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. ficou amuado ou teve crises de choro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. se sentiu sozinho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. ficou nervoso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. ficou aborrecido ou contrariado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. ficou alegre e animado ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

## 7: AUTO-ESTIMA ou "AMOR - PRÓPRIO"

---

As questões seguintes dizem respeito à satisfação do seu filho(a) consigo próprio, com a escola, e com os outros. Se você souber como as outras crianças da mesma idade sentem sobre os mesmos assuntos, isto poderá ajudar.

7.1 Durante as últimas 4 semanas, qual foi o grau de satisfação que o seu filho(a) sentiu sobre:

	Muito satisfeito	Pouco satisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Pouco Insatisfeito	Muito insatisfeito
a. a sua capacidade de aprender na escola?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. a sua capacidade de fazer esportes?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. as suas amizades?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. a aparência do seu corpo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. as suas relações familiares?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. a sua vida em geral?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

---

## 8: A SAÚDE DO SEU FILHO(A)

---

As afirmações seguintes são sobre a saúde em geral.

8.1 Até que ponto é verdadeira cada afirmação relativa ao seu filho(a):

	Totalmente verdadeira	Na maioria verdadeira	Não sei	Na maioria falsa	Totalmen te falsa
a. O meu filho(a) parece ser menos saudável que outras crianças que conheço.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. O meu filho(a) nunca esteve gravemente doente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Quando há alguma doença contagiosa (que pega), o meu filho(a) geralmente pega com facilidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Eu tenho esperança que o meu filho(a) venha a ter uma vida muito saudável.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Eu me preocupo mais com a saúde do meu filho(a) do que outras pessoas se preocupam com a saúde dos seus filho(a)s.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8.2 Comparado com o que se passava há um ano, como classificaria a saúde do seu filho(a) agora?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Muito melhor agora que há 1 ano atrás	Um pouco melhor agora que há 1 ano atrás	Igual agora e há 1 ano atrás	Um pouco pior agora que há 1 ano atrás	Muito pior agora que há 1 ano atrás

---

**9: VOCÊ E A SUA FAMÍLIA**


---

9.1 Durante as últimas 4 semanas, QUANTA preocupação ou aborrecimento lhe causou cada um dos seguintes aspectos :

	Nenhuma	Pouca	Alguma	Bastante	Muita
a. A saúde física do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho(a)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.2 Durante as últimas 4 semanas, esteve LIMITADO na quantidade de tempo que teve para AS SUAS próprias necessidades, devido a ?

	Sim, muito limitado	Sim, bastante limitado	Sim, um pouco limitado	Não, nada limitado
a. A saúde física do seu filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. O bem-estar emocional ou o comportamento do seu filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. A atenção ou a capacidade de aprendizagem do seu filho(a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.3 Durante as últimas 4 semanas, quantas vezes é que o comportamento ou a saúde do seu filho(a) :

	Com muita frequência	Com bastante frequência	Às vezes	Quase nunca	Nunca
a. limitou o tipo de atividades que podiam fazer como família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. interrompeu várias atividades diárias da família (refeições, ver televisão)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. limitou a capacidade de sua família para sair de casa à última hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. causou tensões ou conflitos no seu lar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. foi um motivo de desacordo ou discussões na sua família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. levou Você a cancelar ou alterar planos (pessoais ou de trabalho) à última hora?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9.4 Por vezes as famílias têm dificuldade em chegar a um acordo. Nem sempre concordam com os mesmos pontos de vista e podem criar conflitos. Em geral, como classificaria a capacidade da sua família em se entender?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Excelente	Muito boa	Boa	Razoável	Má

## ANEXO II

## Questionário FIQL (Qualidade de vida na MIELOMENINGOCELE)

## Versão do FIQL para a língua portuguesa

Nome: \_\_\_\_\_ Reg.: \_\_\_\_\_  
 Idade: \_\_\_\_\_ Contato: \_\_\_\_\_  
 Gênero: \_\_\_\_\_ Acompanhante (se presente): \_\_\_\_\_  
 Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Questão 1. Em geral você diria que sua saúde é: Excelente ( ) Muito boa ( ) Boa ( ) Regular ( ) Ruim ( )					
Questão 2. Para cada um dos itens abaixo, por favor, indique, marcando um X na coluna correspondente a quanto tempo o item abaixo o preocupa devido à perda de fezes. Se qualquer um dos itens lhe preocupa por outras razões que não pela perda de fezes, marque a alternativa "Nenhuma das respostas".					
Devido à perda de fezes:	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nenhuma vez	Nenhuma das respostas
a. Tenho medo de sair.	1	2	3	4	
b. Evito visitar amigos ou parentes.	1	2	3	4	
c. Evito passar a noite longe de casa.	1	2	3	4	
d. É difícil para eu sair e fazer coisas como ir ao cinema ou à igreja.	1	2	3	4	
e. Evito comer antes de sair de casa.	1	2	3	4	
f. Quando estou fora de casa tento ficar sempre próximo ao banheiro	1	2	3	4	
g. É importante eu planejar o que vou fazer devido ao meu intestino;.	1	2	3	4	
h. Evito viajar.	1	2	3	4	
i. Fico preocupado em não ser capaz de chegar ao banheiro em tempo.	1	2	3	4	
i. Sinto que não tenho controle do meu intestino.	1	2	3	4	
k. Não consigo controlar minha evacuação a tempo de chegar ao vaso.	1	2	3	4	
l. Perco fezes sem perceber.	1	2	3	4	
m. Tento evitar a perda de fezes, ficando próximo ao banheiro.	1	2	3	4	
Questão 3. Devido a sua perda de fezes indique até quanto o problema o incomoda. Se qualquer dos itens abaixo o preocupa por outras razões, marque a alternativa "Nenhuma das respostas"					
Devido à perda de fezes:	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nenhuma vez	Nenhuma das respostas
Devido à perda de fezes:	1	2	3	4	
a. Fico envergonhado.	1	2	3	4	
b. Não posso fazer muitas coisas que quero fazer.	1	2	3	4	
c. Fico preocupado em perder fezes.	1	2	3	4	
d. Sinto-me deprimido.	1	2	3	4	
e. Fico preocupado se outras pessoas sentem cheiro de fezes em mim.	1	2	3	4	
f. Acho que não sou uma pessoa saudável.	1	2	3	4	
g. Tenho menos prazer em viver.	1	2	3	4	
h. Tenho relação sexual com menor frequência do que gostaria.	1	2	3	4	
i. Sinto-me diferente das outras pessoas	1	2	3	4	
i. Sempre estou pensando na possibilidade de perder fezes.	1	2	3	4	
k. Tenho medo de ter sexo.	1	2	3	4	
l. Evito viajar de carro ou ônibus	1	2	3	4	
m. Evito sair para comer	1	2	3	4	
n. Quando vou a um lugar novo, procuro saber onde está o banheiro.	1	2	3	4	
Questão 4. Durante o mês passado, eu me senti tão triste, desanimado ou tive muitos problemas que me fizeram pensar que nada valia a pena.					
1. ( ) Extremamente. A ponto de quase desistir.					
2. ( ) Muitas vezes.					
3. ( ) Com frequência.					
4. ( ) Algumas vezes – o suficiente para me preocupar (incomodar).					
5. ( ) Poucas vezes.					
6. ( ) Nenhuma vez.					

## ANEXO III

## Escala de WEXNER

1. Tempo de sintomas: \_\_\_\_\_ meses
2. Escore de Wexner \_\_\_\_\_
3. Escore de Wexner (sólido): \_\_\_\_\_ (0 a 4 pontos)
4. Escore de Wexner (Líquida): \_\_\_\_\_ (0 a 4 pontos)
5. Escore de Wexner (gases): \_\_\_\_\_ (0 a 4 pontos)
6. Escore de Wexner uso de fralda/absorvente: \_\_\_\_\_ (0 a 4 pontos)
7. Escore de Wexner alteração no estilo de vida: \_\_\_\_\_ (0 a 4 pontos)

Tabela1 - Índice de Incontinência Anal. <sup>19</sup>

Tipo de incontinência	Frequência				
	Nunca	Raramente <1/mês	Às vezes <1/semana e ≥1/mês	Frequentemente <1/dia e ≥1/semana	Sempre ≥1/dia
Sólido	0	1	2	3	4
Líquido	0	1	2	3	4
Gases	0	1	2	3	4
Uso de fralda/ absorvente	0	1	2	3	4
Alteração no estilo de vida	0	1	2	3	4

0 = Perfeito; 20 = Completa Incontinência.

## ANEXO IV

## Licença para uso do CHQ-PF 50

## LIMITED USE SURVEY LICENSE AGREEMENT

SCHEDULE OF TERMS

**Today's Date:** 10/22/2020  
**Licensee:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
**Survey License Number:** CHQPF502020M10429  
**Clinical Trial / Project Number(s):** CAEE: 66793317.6.0000.5149  
**Condition:** PACIENTES QUE SERÃO ATENDIDOS NO AMBULATORIO DE COLOPROCTOLOGIA DO HOSPITAL DAS CLINICAS DA UFMG  
**Valid License Dates:** 10/1/2020 to 10/22/2021  
**License Fee & Payment Terms:** US \$300.00 (Credit Card)

License Summary

- I. Proposed Use of Survey**  
Academic Research - Unfunded: College or University
- II. Number of Research Sites**  
SERÁ APLICADO PARA OS PACIENTES ATENDIDOS NO AMBULATORIO DURANTE O ATENDIMENTO MEDICO
- III. Survey Sample Size**  
30 PACIENTES
- IV. Number of Survey Administrations Per Subject**  
UMA VEZ POR PACIENTE
- V. Surveys Licensed**  
CHQ-PF50  
\* Portuguese (Brazil)

Contact Information

- VI. Licensee's Primary Contact**  
BEATRIZ DEOTI E SILVA RODRIGUES  
Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG, 30130-100  
BELO HORIZONTE, MINAS GERAIS  
30130-100  
BRASIL  
Email: BOEOTI@GMAIL.COM  
Phone: 31 985132682
- VII. Authorized Signature Person**  
BEATRIZ DEOTI E SILVA RODRIGUES  
MD, PhD  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Santa Efigênia, Belo Horiz  
BELO HORIZONTE, MINAS GERAIS  
30130-100  
Email: BOEOTI@GMAIL.COM  
Phone: 31 985132682

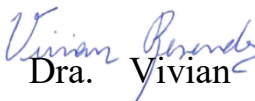
## ANEXO V

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP****Projeto: CAA 66793317.6.0000.5149****Interessado(a): Profa. Beatriz Deoti  
Depto. Cirurgia  
Faculdade de Medicina- UFMG**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 15 de setembro de 2017, o projeto de pesquisa intitulado “**Avaliação do impacto na qualidade de vida dos pacientes portadores de mielomeningocele tratados com irrigação transanal**” bem como:

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto através da Plataforma Brasil.

Profa.  Dra. Vivian Resende  
Coordenadora do COEP-UFMG



## APÊNDICE I

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – PACIENTE

**Prezado(a) paciente,**

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa

#### **AVALIAÇÃO DO IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE MIELOMENINGOCELE TRATADOS COM IRRIGAÇÃO TRANSANAL**

As informações sobre o projeto estão descritas abaixo e quaisquer outras dúvidas poderão ser esclarecidas diretamente com os investigadores responsáveis.

**1. Investigador principal:** Dra. Beatriz Deoti, Departamento de Cirurgia do Instituto Alfa de Gastroenterologia – IAG/UFMG. Tel. (31) 985132682

**2.** Enfermeira Marcela Monteiro Pinheiro – Tel. (31) 99991-0123

**3. Por favor, leia atentamente todas as informações apresentadas a seguir.**

Caso compreenda e concorde com todos os itens, escreva seu nome com letra legível e assine nos lugares existentes no final do texto. É muito importante que saiba que:

A sua participação é totalmente voluntária e não terá custo para você.

Você pode decidir por não participar do estudo, ou retirar-se durante o mesmo em qualquer momento, sem pena alguma e sem prejuízo do tratamento.

Se tiver dúvidas, entre em contato com os pesquisadores nos telefones acima ou no Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da UFMG, localizado na Av. Alfredo Balena, 110, Bairro Santa Efigênia – Belo Horizonte, MG. Você também poderá procurar pelo COEP - Comitê de Ética em Pesquisas, que se localiza na Av. Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º andar – Campus Pampulha da UFMG – Belo Horizonte/MG – Tel. (31) 34094592.

Para participar do estudo, você passará pelos seguintes procedimentos:

- Responderá a questionário com perguntas sobre o seu nome, endereço, telefone, idade.
- Responderá a questionários com perguntas sobre hábitos alimentares e qualidade de vida.
- Será avaliado (a) sobre o estado de continência intestinal por meio de anamnese (conversa com os pesquisadores sobre a doença).
- Será submetido (a) à exame físico do intestino- exame de toque, durante a consulta médica que nada difere do exame de rotina se não estiver participando.

**4. Justificativa e objetivo:** os pacientes com mielomeningocele apresentam constipação e/ou incontinência fecal e isso faz com que a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus

familiares/cuidadores fiquem prejudicadas. Esse trabalho vai permitir a análise de como os pacientes se sentem após o procedimento de irrigação transanal, como isso interfere na rotina diária e na qualidade de vida. Isso poderá ajudar a futuros estudos para melhora da qualidade dos pacientes com mielomeningocele e seus familiares/cuidadores

**5. Procedimento:** trata-se de um estudo clínico dividido em 2 fases. Seleção dos pacientes portadores de Mielomeningocele com idade acima de 3 anos e que apresentam constipação e/ou incontinência fecal e que procuraram o Grupo de Distúrbios de Defecação do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG. A segunda fase consiste num estudo prospectivo realizado, com o mesmo grupo da primeira fase, após a introdução do método de irrigação transanal que consiste numa autoirrigação.

**6. Riscos e desconfortos:** riscos usuais comuns ao paciente com mielomeningocele, como desconforto abdominal, perda de fezes durante o dia e dor anal.

**7. Benefícios:** ao participar do estudo você poderá aliviar seus sintomas intestinais, além de proporcionar uma melhora na qualidade de vida. Além disso, você poderá contribuir para a evolução de novos métodos de tratamentos mais eficazes.

**8. Sigilo:** tudo que for realizado neste estudo será mantido em sigilo e privacidade. Apenas você e os pesquisadores do projeto terão acesso às informações. Sua identidade será mantida em segredo.

**Concordo que todas as informações obtidas no estudo são de uso da Faculdade de Medicina da UFMG, à qual dou direito de retenção, uso na elaboração da pesquisa e de divulgação em jornais, televisão, congressos, revistas científicas do país e do estrangeiro, respeitando a ética em pesquisa.**

Nome do voluntário: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pesquisador: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Testemunha: \_\_\_\_\_

Testemunha: \_\_\_\_\_

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_.

## APÊNDICE II

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE) – RESPONSÁVEL

**Prezado(a) responsável,**

O paciente na qual você está responsável está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa

#### **AVALIAÇÃO DO IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES PORTADORES DE MIELOMENINGOCELE TRATADOS COM IRRIGAÇÃO TRANSANAL**

As informações sobre o projeto estão descritas abaixo e quaisquer outras dúvidas poderão ser esclarecidas diretamente com os investigadores responsáveis.

**1. Investigador principal:** Dra. Beatriz Deoti, Departamento de Cirurgia do Instituto Alfa de Gastroenterologia – IAG /UFMG. Tel. (31) 985132682

**2.** Enfermeira Marcela Monteiro Pinheiro – Tel. (31) 99991-0123

**3. Por favor, leia atentamente todas as informações apresentadas a seguir.**

Caso compreenda e concorde com todos os itens, escreva seu nome com letra legível e assine nos lugares existentes no final do texto. É muito importante que saiba que:

A participação do seu familiar é totalmente voluntária e não terá custo para você nem para outro membro de sua família.

Você pode decidir por não deixar seu familiar participar do estudo, ou retirá-lo durante o mesmo em qualquer momento, sem pena alguma e sem prejuízo do tratamento.

Se tiver dúvidas, entre em contato com os pesquisadores nos telefones acima ou no Instituto Alfa de Gastroenterologia do Hospital das Clínicas da UFMG, localizado na Av. Alfredo Balena, 110, Bairro Santa Efigênia – Belo Horizonte, MG. Você também poderá procurar pelo COEP - Comitê de Ética em Pesquisas, que se localiza na Av. Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II – 2º andar – Campus Pampulha da UFMG – Belo Horizonte/MG – Tel. (31) 34094592.

Para participar do estudo, seu familiar passará pelos seguintes procedimentos assessorado/acompanhado por você:

- Responder a protocolo com perguntas sobre o seu nome, endereço, telefone, idade.
- Responder a protocolo com perguntas sobre hábitos alimentares e qualidade de vida;
- Será avaliado (a) sobre o estado de continência intestinal por meio de anamnese (conversa com os pesquisadores sobre a doença).
- Será submetido (a) à exame físico do intestino- exame de toque, durante a consulta médica que nada difere do exame de rotina se não estiver participando.

**4. Justificativa e objetivo:** os pacientes com mielomeningocele apresentam constipação e/ou incontinência fecal e isso faz com que a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares/cuidadores fiquem prejudicadas. Esse trabalho vai permitir a análise de como os pacientes se sentem após o procedimento de irrigação transanal, como isso interfere na rotina diária e na qualidade de vida. Isso poderá ajudar a futuros estudos para melhora da qualidade dos pacientes com mielomeningocele e seus familiares/cuidadores

**5. Procedimento:** trata-se de um estudo clínico dividido em 2 fases. Seleção dos pacientes portadores de Mielomeningocele com idade acima de 3 anos e que apresentam constipação e/ou incontinência fecal e que procuraram o Grupo de Distúrbios de Defecação do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais/UFMG. A segunda fase consiste num estudo prospectivo realizado, com o mesmo grupo da primeira fase, após a introdução do método de irrigação transanal que consiste numa autoirrigação.

**6. Riscos e desconfortos:** riscos usuais comuns ao paciente com mielomeningocele, como desconforto abdominal, perda de fezes durante o dia e dor anal.

**7. Benefícios:** Ao participar do estudo você poderá aliviar seus sintomas intestinais, além de proporcionar uma melhora na qualidade de vida. Além disso, você poderá contribuir para a evolução de novos métodos de tratamentos mais eficazes.

**8. Sigilo:** tudo que for realizado neste estudo será mantido em sigilo e privacidade. As informações coletadas terão um caráter confidencial, ou seja, o nome do seu familiar não será divulgado em hipótese alguma. O resultado desta pesquisa será divulgado em artigos de revistas científicas, sem colocar em evidência a identidade dos participantes. Apenas você, o seu familiar e outros responsáveis legais e os pesquisadores do projeto terão acesso às informações. Os pesquisadores ficam disponíveis a esclarecer quaisquer dúvidas, antes, durante e após o término do estudo e publicação do resultado.

**Concordo que todas as informações obtidas no estudo são de uso da Faculdade de Medicina da UFMG, à qual dou direito de retenção, uso na elaboração da pesquisa e de divulgação em jornais, televisão, congressos, revistas científicas do país e do estrangeiro, respeitando a ética em pesquisa.**

Nome do voluntário: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Pesquisador: \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Testemunha: \_\_\_\_\_

Testemunha: \_\_\_\_\_

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 20\_\_\_\_\_.

## APÊNDICE III

### Protocolo I – MIELOMENINGOCELE

Ficha de avaliação do paciente

Nome: \_\_\_\_\_ Reg: \_\_\_\_\_  
 Idade: \_\_\_\_\_ Contato: \_\_\_\_\_  
 Gênero: \_\_\_\_\_ Acompanhante (se presente): \_\_\_\_\_  
 Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_ Peso: \_\_\_\_\_  
 Endereço: \_\_\_\_\_  
 QP: \_\_\_\_\_ MIELOMENINGOCELE Altura da lesão: \_\_\_\_\_  
 HMA: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 HPP: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Funcionamento intestinal e sintomas:

1. Você defeca com qual frequência:

- Diariamente
- 2-6 x por semana
- Menos que uma vez por semana

2. Quanto tempo você gasta em cada defecação?

- Menos de 30 minutos
- 31-60 minutos
- Mais de uma hora

3. Com que frequência você sente que sua evacuação foi incompleta?

- Nunca
- Raramente
- 1 vez por semana
- 2-4 vezes por semana
- 1 vez por dia
- Mais de uma vez por dia

4. Durante ou após a defecação, você experimenta desconforto, suor ou dor de cabeça?

- Sim
- Não

5. Você faz uso de medicamentos (comprimidos) e/ou (gotas) para tratar a constipação?

- Sim
- Não

6. Com qual frequência você faz uso da estimulação digital ou enema para evacuar?
  - Nunca
  - Menos que uma vez por semana
  - Uma ou mais vezes por semana
  
7. Com qual frequência você tem defecação involuntária?
  - Diariamente
  - 1-6 vezes por semana
  - 3-4 vezes por mês
  - Poucas vezes por ano ou menos
  
8. Você faz uso de medicamento para tratar a incontinência fecal?
  - Sim
  - Não
  
9. Você possui flatulências incontroláveis?
  - Sim
  - Não
  
10. Você tem problemas de pele na região perianal?
  - Sim
  - Não

Assinatura:

---

## APÊNDICE IV

### Protocolo II - Avaliação da QUALIDADE DE VIDA DO FAMILIAR

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Registro: \_\_\_\_\_

Gênero: \_\_\_\_\_ Acompanhante: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

1. Idade do familiar: \_\_\_\_\_ anos

2. Nível de instrução:

- Sem instrução/1º ciclo fundamental incompleto
- 1º ciclo fundamental completo/2º ciclo incompleto
- 2º ciclo fundamental completo ou mais
- Não determinada

3. Renda

- Acima de 20 salários mínimos/ R\$ 15.760,01 ou mais
- De 10 a 20 salários mínimos/ de R\$ 7.880,01 a R\$ 15.760,00
- De 4 a 10 salários mínimos/ de R\$ 3.152,01 a R\$ 7.880,00
- De 2 a 4 salários mínimos/ de R\$ 1.576,01 a R\$ 3.152,00
- Até 2 salários mínimos/ até R\$ 1576,00

4. Trabalho:

- Empregado
- Aposentado
- Desempregado

5. Existe alguém com que você divide o cuidado com o seu familiar

- Sim
- Não

Após o diagnóstico do seu familiar, você:

6. Diminuiu a quantidade de suas atividades de lazer cotidianas (como atividades recreativas, esportivas)?

- Sim
- Não
- Aumentou

7. Diminuiu suas viagens em ocasiões como feriados ou férias?

- Sim
- Não
- Aumentou

8. Diminuiu as visitas à sua família?

- Sim
- Não
- Aumentou

9. Aumentou o tempo que gasta ficando em casa?

- Sim
- Não
- Diminuiu

10. Quão facilmente você fica cansado(a)?

- Nada
- Muito pouco
- Mais ou menos
- Bastante
- Extremamente

11. O quanto você se sente incomodado(a) pelo cansaço?

- Nada
- Muito pouco
- Mais ou menos
- Bastante
- Extremamente

12. Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

- Nada
- Muito pouco
- Mais ou menos
- Bastante
- Extremamente

13. O quanto você aproveita a vida?

- Nada
- Muito pouco
- Mais ou menos
- Bastante
- Extremamente

14. Quão otimista você se sente em relação ao futuro?

- Nada
- Muito pouco
- Mais ou menos
- Bastante
- Extremamente

15. Você consegue dos outros o apoio que necessita?

- Nada
- Muito pouco
- Mais ou menos
- Bastante
- Extremamente

Assinatura: \_\_\_\_\_



## APÊNDICE V

### Avaliação do Enfermeiro: Irrigação Transanal - MIELOMENINGOCELE

Nome: \_\_\_\_\_

Idade (anos): \_\_\_\_\_ Sexo: ( ) feminino ( ) masculino








Data do 1º dia de irrigação anal: -----/-----/-----

Volume de água usado (considerar apenas o segundo volume): \_\_\_\_\_ ml

Data da última cirurgia de reconstrução do trânsito intestinal (meses): \_\_\_\_\_

Tempo de incontinência (meses): \_\_\_\_\_

Descreva a consistência das Fezes: Bristol: \_\_\_\_\_

<b>Bristol Stool Chart</b>	
Type 1	 Separate hard lumps, like nuts (hard to pass)
Type 2	 Sausage-shaped but lumpy
Type 3	 Like a sausage but with cracks on its surface
Type 4	 Like a sausage or snake, smooth and soft
Type 5	 Soft blobs with clear-cut edges (passed easily)
Type 6	 Fluffy pieces with ragged edges, a mushy stool
Type 7	 Watery, no solid pieces. <b>Entirely Liquid</b>

Características da perda: ( ) fezes sólidas ( ) fezes líquidas ( ) gases

Estratégias para retenção das fezes: ( ) uso de absorvente ( ) uso de fralda ( ) uso de papel higiênico

Presença de DAI: ( ) sim ( ) não

Presença de incontinência urinária: ( ) sim ( ) não

Presença de prolapso associados: ( ) sim ( ) não

Antecedentes obstétricos e cirúrgicos do paciente: ( ) sim ( ) não

Presença de condições sistêmicas como: ( ) diabetes ( ) cardiopatia ( ) seqüela de AVE  
( ) doença neurológica

Tentativas prévias para controle da incontinência: ( ) sim ( ) não

Quais: ( ) dieta ( ) medicamento ( ) fisioterapia pélvica ( ) uso da duchinha  
( ) uso de enema

Resultados obtidos: \_\_\_\_\_

Capacidade cognitiva: ( ) sim ( ) não

Habilidade motora: ( ) sim ( ) não

**Se não, qual o tipo de restrição:** \_\_\_\_\_

**Condições sanitárias: Banheiro** ( ) sim ( ) não

**Fossa** ( ) sim ( ) não

**Água tratada** ( ) sim ( ) não

**Nº de moradores:** \_\_\_\_\_

**Nº de banheiros:** \_\_\_\_\_

**APÊNDICE VI****PROCEDIMENTO PRÁTICO – SEGUIMENTO**

Nome:

Período:

Data:

Telefone:

Procedimento realizado por: ( ) próprio paciente      ( ) responsável

1. Com qual frequência você está irrigando o seu intestino?

1. ( ) 1x ou mais vezes por dia
2. ( ) dia sim, dia não
3. ( ) 2x a 3x por semana
4. ( ) 1x por semana
5. ( ) menos que uma vez por semana
6. ( ) nunca

2. Qual o horário que está realizando a irrigação em casa?

1. ( ) Após o café da manhã
2. ( ) pela manhã
3. ( ) à tarde
4. ( ) à noite

3. Está apresentando evacuações durante o dia, após a realização da irrigação?

0. ( ) Não
1. ( ) sim

4. Quanto tempo você normalmente gasta em cada irrigação?

(Anotar o tempo total gasto para fazer a irrigação da hora que inicia o preparo até o final do procedimento) \_\_\_\_\_ minutos

5. Qual é o tempo médio que as fezes começam a sair após o início da irrigação (nos últimos três meses)? \_\_\_\_\_ minutos

( ) Não se aplica

6. Quanto tempo você espera após a saída da última fezes antes de encerrar a irrigação (nos últimos três meses)? \_\_\_\_\_ minutos

( ) Não se aplica

7. Você precisa repetir a irrigação durante a mesma visita ao banheiro, a fim de garantir o esvaziamento do intestino?

0. ( ) não
1. ( ) Sim, as vezes
2. ( ) Sim, todas as vezes

8. Quanto de água que você costuma usar para cada irrigação?

( ) Quantidade orientada pelo profissional da saúde

( ) Quantidade diferente da orientada pelo profissional da saúde: \_\_\_\_\_ mL

9. Você adiciona algum produto na água da irrigação?

0. ( ) Não

1. ( ) fosfato

2. ( ) polietilenoglicol

3. ( ) sal

4. ( ) sabão

5. ( ) outros \_\_\_\_\_

10. Você utiliza outro dispositivo além do cone para irrigação?

0. ( ) não

1. ( ) sim \_\_\_\_\_

11. Você precisa de ajuda para fazer a irrigação?

0. ( ) não

1. ( ) sim

12. Você tem dificuldade na introdução do cone? Se sim, marque um número de 0 a 10 (0 = nenhuma dificuldade; 10 = dificuldade máxima)

0. ( ) Não

1. ( ) Sim, às vezes

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. ( ) sim, todas as vezes

13. Existe perda da água ao redor do cone quando está irrigando?

0. ( ) Não

1. ( ) Sim, às vezes

2. ( ) sim, todas as vezes

14. Você expele o cone durante a irrigação?

0. ( ) Não

1. ( ) Sim, às vezes

2. ( ) sim, todas as vezes

15. Você tem outro problema prático com o procedimento da irrigação?

0. ( ) Não

1. ( ) Sim. Explicar: \_\_\_\_\_

16. Você apresenta algum dos sintomas listados abaixo durante a irrigação?

0. ( ) Não

1. ( ) Sim

(Os sintomas deverão ser considerados inconvenientes, durante ou após a irrigação, pelo menos em uma a cada 4 irrigações). Se sim, por favor, marque quais são os sintomas. Mais de uma resposta é permitida.

0. Nenhum sintoma
1. dor abdominal
2. dor anorretal
3. Arrepios ou tremores
4. Náuseas
5. Tontura
6. Sudorese (suor frio)
7. Dor de cabeça
8. rosto queimando (rubor facial)
9. Desconforto geral durante ou depois de esvaziar o intestino
10. outros

17. Está fazendo uso de algum protetor na roupa íntima (absorventes, fralda, papel higiênico, outros)?

0. ( ) Não                      1. ( ) Sim. Se sim, motivo? \_\_\_\_\_

18. Motivo do uso do protetor de roupa íntima (absorventes, fralda, papel higiênico, outros)?

0. Incontinência fecal
1. Incontinência Urinária
2. Incontinência Fecal e urinária
3. Nenhum

19) Como avalia a sua qualidade de vida após a irrigação?

Dê uma nota de 1 a 10

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

0. Nenhuma melhora na qualidade de vida
1. (1 a 3) Melhora leve na qualidade de vida
2. (4 a 7) Melhora moderada na qualidade de vida
3. (8 a 10) Melhora máxima na qualidade de vida

## APÊNDICE VII

### ORIENTAÇÕES DA IRRIGAÇÃO TRANSANAL – HOSPITAL DAS CLÍNICAS – UFMG

PACIENTE: \_\_\_\_\_ Quantidade de água: ( ) + 200 ml

#### Orientações Gerais:

O procedimento deverá ser realizado de preferência após o café da manhã. É neste horário que temos o estímulo evacuatório, ou seja, é o horário que nosso intestino “acorda” e começa a se movimentar mais intensamente. Ao associar o procedimento de irrigação a este estímulo esperamos um esvaziamento intestinal mais efetivo.

A quantidade de água utilizada durante o treinamento é calculada pelo médico, baseada no peso da criança, portanto, **NÃO** é indicado mudar o volume sem antes discutir com o médico assistente ou enfermeiro responsável. Lembrar que a temperatura da água é de aproximadamente 37 °C (testar com o dorso da mão). Verificar sempre a mudança de cor indicativa da temperatura na bolsa.

A bolsa deverá estar posicionada numa altura de 30 cm acima do ombro.

O lubrificante pode ser à base de água ou lidocaína.

Sentar no vaso sanitário na posição em que a coluna lombar faça uma angulação com a pelve de 90°C, devendo os pés estarem totalmente apoiados no chão ou num banquinho.

Se presença de **diarréia**, **suspenda** o procedimento até melhora. O lubrificante pode ser à base de água ou lidocaína.

A irrigação intestinal apesar de ser um procedimento de fácil manejo, é um procedimento que deve ser indicado por um médico que conheça o processo. Qualquer sintoma que a criança apresentar deve ser reportado imediatamente ao médico ou enfermeiro da equipe.

#### HIGIENE DO MATERIAL

— Lavar o cone com água e sabão neutro.

— Secar e deixar em ambiente seco até o próximo dia.

— Se preferir poderá deixar pendurado no banheiro.

Estaremos à disposição e sempre caminhando com você nessa nova etapa.

**Dra Kelly – Telefone (031) 99141-8776**

**Enf. Marcela Monteiro – Telefone (031) 99991-0123**

Paciente e/ou responsável: \_\_\_\_\_

Enfermeira: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE VIII

### Protocolo de Acompanhamento da Irrigação Transanal

Nome: \_\_\_\_\_

Responsável: \_\_\_\_\_ Parentesco: \_\_\_\_\_

1º dia: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Irrigação realizada por: \_\_\_\_\_

Houve perda pericone? ( ) Sim ( ) Não Se sim : ( ) Pouca ( ) Muita

Paciente relata dor abdominal? ( ) Sim ( ) Não Se sim, à partir de quantos ml? \_\_\_\_\_

Intercorrência? ( ) Sim ( ) Não Se não, motivo: \_\_\_\_\_

Tempo total sentada(o) no banheiro? \_\_\_\_\_

Houve perda posterior à irrigação dentro das 24 horas? ( ) Sim ( ) Não

Se sim, quantas? \_\_\_\_\_

Paciente relata dor nas próximas 24 horas? ( ) Sim ( ) Não

2º dia: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Irrigação realizada por: \_\_\_\_\_

Houve perda pericone? ( ) Sim ( ) Não Se sim : ( ) Pouca ( ) Muita

Paciente relata dor abdominal? ( ) Sim ( ) Não Se sim, à partir de quantos ml? \_\_\_\_\_

Intercorrência? ( ) Sim ( ) Não Se não, motivo: \_\_\_\_\_

Tempo total sentada(o) no banheiro? \_\_\_\_\_

Houve perda posterior à irrigação dentro das 24 horas? ( ) Sim ( ) Não

Se sim, quantas? \_\_\_\_\_

Paciente relata dor nas próximas 24 horas? ( ) Sim ( ) Não

3º dia: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Irrigação realizada por: \_\_\_\_\_

Houve perda pericone? ( ) Sim ( ) Não Se sim : ( ) Pouca ( ) Muita

Paciente relata dor abdominal? ( ) Sim ( ) Não Se sim, à partir de quantos ml? \_\_\_\_\_

Intercorrência? ( ) Sim ( ) Não Se não, motivo: \_\_\_\_\_

Tempo total sentada(o) no banheiro? \_\_\_\_\_

Houve perda posterior à irrigação dentro das 24 horas? ( ) Sim ( ) Não

Se sim, quantas? \_\_\_\_\_

Paciente relata dor nas próximas 24 horas? ( ) Sim ( ) Não

## APÊNDICE IX

### FORMULÁRIO DE DESCONTINUAÇÃO

1. Data da descontinuação: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ (DD/MM/AAAA)

2. Quais as razões para descontinuar a irrigação terapêutica?

Mais de uma resposta permitida

Não precisava mais realizar o procedimento, sintomas cederam  
 Resultados insatisfatórios, continua constipado  
 Resultados insatisfatórios, continua com incontinência fecal  
 Não gostou do tratamento  
 O procedimento é muito demorado  
 Problemas com a execução do procedimento  
 Kit com defeito de funcionamento  
 Efeitos colaterais durante a execução do procedimento  
 Complicações que necessitaram hospitalização: Descreva-as: \_\_\_\_\_  
 Outros, descreva: \_\_\_\_\_  
 Indeterminado

3. Para qual tratamento o paciente mudou?

Mais de uma resposta permitida

Sem tratamento  
 Laxantes emolientes (ex. Docusato de sódio, cálcio, potássio)  
 Laxantes lubrificantes (ex. Lactulose, Sorbitol, Glicerina)  
 Laxantes estimulantes (ex. Bisacodil, Sene, óleo de rícino,)  
 Laxantes osmóticos (ex. Sulfato de Magnésio, Polietilenoglicol (PEG))  
 Estimulantes retais (ex. supositórios de bisacodil/glicerol)  
 Pequeno enema (enema com volume < 150 ml)  
 Agentes orais formadores de bolo fecal (ex. Psílio, farelos, metilcelulose, policarbófilo de cálcio)  
 Agentes constipantes (ex. Loperamida)  
 Biofeedback  
 Agente formadores de bolo fecal injetáveis (silicone ou ácido hialurônico)  
 Teste de avaliação de nervo periférico ou estimulação do nervo sacral  
 Técnica de Malone para incontinência fecal  
 Gracioplastia dinâmica  
 Enterostomia  
 Outros, descreva: \_\_\_\_\_  
 Indeterminado