



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

**THAYANE DE SOUZA XAVIER**

**A IRRIGAÇÃO TRANSANAL PARA MANEJO DA DISFUNÇÃO INTESTINAL  
NEUROGÊNICA NA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM ESPINHA BÍFIDA:  
ESTUDO DE MÉTODO MISTO**

**BRASÍLIA**

**2024**

THAYANE DE SOUZA XAVIER

**A IRRIGAÇÃO TRANSANAL PARA MANEJO DA DISFUNÇÃO INTESTINAL  
NEUROGÊNICA NA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM ESPINHA BÍFIDA:  
ESTUDO DE MÉTODO MISTO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

**Orientadora:** Profa. Dra. Gisele Martins

BRASÍLIA

2024

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de ensino, estudo ou pesquisa, desde que citada a fonte.

THAYANE DE SOUZA XAVIER

**A IRRIGAÇÃO TRANSANAL PARA MANEJO DA DISFUNÇÃO INTESTINAL  
NEUROGÊNICA NA POPULAÇÃO PEDIÁTRICA COM ESPINHA BÍFIDA:  
ESTUDO DE MÉTODO MISTO**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

24 de abril de 2024

**Banca Examinadora**

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Gisele Martins  
Presidente da Banca  
Universidade de Brasília – UNB

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Aline Oliveira Silveira  
Membro  
Universidade de Brasília – UNB

---

Dr<sup>ª</sup>. Eliana Valverde Magro Borigato  
Membro externo  
Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação

---

Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Nayara dos Santos Rodrigues  
Suplente  
Universidade de Brasília

Dedico este trabalho às crianças com espinha bífida e seus pais.  
E ao meu pai que sempre valorizou os estudos e ficaria feliz de ver seu fruto florescer.

## AGRADECIMENTOS

Ao meu esposo e parceiro Luis Henrique que me apoiou, cuidou de mim e dos nossos filhos para que eu pudesse me dedicar aos estudos, além de me ajudar diretamente a cada pedido meu.

Aos meus filhos amados, razão de meu viver, Laura e Mateus, que me tornaram uma pessoa melhor, com mais empatia e dedicação para ajudar a solucionar os problemas ou, no mínimo, confortar os que necessitam. E por terem cedido horas de sua mãe para a ciência da enfermagem.

A minha mãe que sempre confiou em mim e me apoiou e ao meu pai, *in memoriam*, por ser o exemplo que os estudos podem nos levar para onde desejamos.

Aos meus amigos e parceiros Lenamaris Duarte Mendes, pediatra de valor inestimável, bondade e dedicação, e Pedro Jorge, nutricionista e reabilitador de grande coração, que embarcaram na ideia desde o início, passando horas a mais no trabalho para encontrar uma forma de ajudar efetivamente os que sofriam com a incontinência fecal apesar dos cuidados iniciais.

Aos meus queridos pacientes e suas famílias, meus sobrinhos do coração, que me dão tanto amor, gratidão e me inspiram a melhorar.

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação que nos apoiou, proporcionou recursos materiais e humanos para realizamos a assistência de qualidade. Em especial a Dr<sup>a</sup> Eliana Valverde que acreditou em nosso trabalho desde os primeiros passos e às Enfermeiras Tania Mara e Maria Aparecida que apoiaram e permitiram a expansão do procedimento para outras unidades da Rede.

A minha mentora, mestra, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Gisele Martins, que me instruiu, guiou e apoiou de uma forma única, com empatia, compromisso, com uma doce seriedade. Um exemplo de pessoa e profissional.

Às minhas grandes amigas Caroline Coelho, Priscilla Goes e Roberta Sena, que me apoiaram em todo o processo, confiaram no meu potencial, me tranquilizam e proporcionam momentos de alegria em meio a jornada árdua de trabalho.

À minha amiga Juliana que mesmo à distância sempre me apoiou e acreditou que tudo ia dar certo, uma grande amiga.

Às minhas tias Erika, primeira enfermeira da família que sem saber influenciou minha escolha, e Maria Eugênia, guerreira e apoiadora número um dos seus sobrinhos, ambas formam uma torcida implacável.

Aos meus afilhados amados Marina, Helena, Rafael, Luísa e Luca, que junto com meus outros sobrinhos de coração tão amados que me alegram e enchem de vida os meus dias.

Agradeço a Deus e espíritos amigos que me iluminaram, inspiraram e não me permitiram esmorecer. Seria impossível sozinha.

## RESUMO

XAVIER, Thayane de Souza. **A irrigação transanal para manejo da disfunção intestinal neurogênica na população pediátrica com espinha bífida: estudo de método misto.** 2024. p 193. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2024.

**Introdução:** A disfunção intestinal neurogênica, presente na maioria dos indivíduos com Espinha Bífida (EB), leva à constipação e incontinência fecal (IF). Seu impacto negativo na saúde e qualidade de vida (QV) da população pediátrica com EB é inegável. A irrigação transanal (ITA) é uma estratégia de alta adesão, segura e efetiva para proporcionar evacuações regulares, melhorar a constipação intestinal, e promover continência fecal social. Observa-se escassez de estudos sobre a ITA na população pediátrica brasileira, principalmente com abordagem qualitativa. **Objetivo:** Investigar os resultados funcionais e de QV relacionados ao manejo intestinal com ITA em crianças e adolescentes com EB atendidos no Ambulatório de Intestino Neurogênico (IN) da Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação, unidade Lago Norte, e analisar os resultados encontrados à luz da Teoria de Manejo de Sintomas. **Método:** Estudo de método misto convergente. A coleta de dados ocorreu entre março e julho de 2023, com a população pediátrica com EB atendida nas unidades Brasília e/ou Lago Norte da Rede SARA H. Participaram do estudo 109 indivíduos e seus responsáveis, treinados para realizar a ITA entre março de 2019 e janeiro de 2023, acompanhados pela equipe do Ambulatório de IN. A amostra qualitativa foi de 27 cuidadores familiares. Os dados qualitativos foram coletados por entrevistas e dados quantitativos a partir de questionário semiestruturado, Escala de Bristol, Índice de Wexner e escala de qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS), QUALAS-C (crianças) e QUALAS-T (adolescentes). A análise dos dados ocorreu em 3 fases: análise qualitativa a partir da Análise Temática Reflexiva de Braun e Clarke (2006); quantitativa, estudo transversal, com análises estatísticas descritiva e inferencial; por fim, a análise dos dados de métodos mistos, integrando-se os dados por meio de triangulação com exibição conjunta lado a lado. O arcabouço teórico foi sustentado na Teoria de Manejo do Sintomas, a partir da qual se estruturou instrumento de coleta de dados e análise, em suas dimensões (*experiência dos sintomas, estratégias de manejo e resultados*) e domínios da enfermagem (*pessoal, ambiente, saúde e doença*). **Resultados:** A taxa de adesão foi de 91,7%. Houve redução da IF em 90,7% dos casos; 74% alcançaram a continência fecal social, 76% melhoraram a constipação. A ITA proporcionou evacuações programadas, o que gerou percepção de controle intestinal pelos cuidadores (75,5%), refletindo a sensação de

normalidade do funcionamento intestinal. Observou-se melhora da participação social nas atividades escolares, de lazer e relações interpessoais. A alta satisfação dos cuidadores familiares (97%) e das crianças (93,4%) com o manejo intestinal foi identificada em ambas as vertentes do estudo, associada à sensação de liberdade, alívio e controle. O impacto na autoestima, redução do sofrimento, percepção de maior segurança e tranquilidade foram identificados no estudo qualitativo. O uso da ITA impactou positivamente na QVRS, com maior pontuação do QUALAS-T entre aqueles com menor IF e constipação, e relatado pelos entrevistados. **Conclusões:** A ITA é uma estratégia efetiva, segura e bem aceita para promover o controle das eliminações intestinais, aliviar constipação, alcançar a continência social, melhorar a participação social, com alta satisfação e melhora na QVRS.

**Palavras-chave:** intestino neurogênico; espinha bífida; enema; irrigação transanal; enfermagem de reabilitação; incontinência fecal.

## SUMMARY

XAVIER, Thayane de Souza. **Transanal irrigation to manage neurogenic bowel dysfunction in the pediatric population with spina bifida: a mixed methods study.** 2024 p 193. Dissertation (MS) - Post-Graduation Program in Nursing, Faculty of Health Sciences, Universidade de Brasília, Brasília, 2024.

**Introduction:** Neurogenic bowel dysfunction affects most individuals with spina bifida (SB), leading to constipation and fecal incontinence (FI). Its negative impact on the health and quality of life (QoL) of the pediatric SB population is undeniable. Transanal irrigation (TAI) is a high-adherence, safe, and effective strategy to enable regular evacuations, improve constipation, and promote social fecal continence. There is a shortage of studies on TAI in the Brazilian pediatric population, and most have a qualitative approach. **Objective:** To investigate the functional and QoL outcomes in children and adolescents with SB attended in the Neurogenic Bowel (NB) Outpatient Care of the SARA Rehabilitation Hospitals Network, Lago Norte Unit, and to analyze the results found through the Symptom Management Theory. **Method:** Converging mixed methods study. Data collection took place from March to July 2023, with the pediatric SB population attended in the units at Brasília and/or Lago Norte in the SARA network. The study included 109 children and their tutors, trained to carry out the TAI from March 2019 to January 2023, monitored by the NB outpatient team. The qualitative sample included 27 family caregivers. Qualitative data were collected in interviews and quantitative data using a semi-structured questionnaire, the Bristol Scale, Wexner's Index, and the Health-Related Quality of Life Scale (HRQoL), the QUALAS-C (children), and the QUALAS-T (teenagers). Data analysis took place in three stages: qualitative analysis, using Braun and Clarke's Reflexive Thematic Analysis (2006); a quantitative stage, in the form of a cross-sectional study with descriptive and inferential statistical analyses; and, finally, a mixed-methods data analysis, in which data was integrated using triangulation and side-by-side display. The theoretical framework was based on Symptom Management Theory, which was used to structure the data collection and analysis instrument, its dimensions (*experience of symptoms, management strategies, and results*), and nursing domains (*personal, environmental, health and illness*). **Results:** The adherence rate was 91.7%. FI decreased in 90.7% of cases; 74% reached social fecal continence, and 76% showed improvements in constipation. The TAI allowed for scheduled evacuations, which was perceived by caregivers as bowel control (75.5%) and reflected feelings of normal bowel functioning. Participation in social school activities, leisure, and interpersonal relations was improved. Both aspects of the study showed high satisfaction of family caregivers (97%) and children (93.4%) with bowel management, associated to feelings of freedom, relief, and achievement. The qualitative portion of the study showed impact on self-esteem, less suffering, and the perception of more safety and tranquility. The use of the TAI had a positive impact on HRQoL, with cases with less FI and constipation showing a higher score at the QUALAS-T, as reported by the interviewees. **Conclusions:** The TAI is an effective, safe, and well-accepted strategy to control bowel eliminations, reduce constipation, reach social

continence, and improve social participation, with a high degree of satisfaction and HRQoL improvement.

**Keywords:** neurogenic bowel; spina bifida; enema; transanal irrigation; rehabilitation nursing; fecal incontinence

## RESUMEN

XAVIER, Thayane de Souza. **Irrigación transanal para control de la disfunción intestinal neurogénica en la población pediátrica con espina bífida: una investigación con métodos mixtos.** 2024. p 193. Disertación (Maestría) - Programa de Posgrado en Enfermería, Departamento de Ciencias de la Salud, Universidade de Brasília, 2024.

**Introducción:** La disfunción intestinal neurogénica, presente en la mayoría de los individuos con espina bífida (EB), lleva al estreñimiento y a la incontinencia fecal (IF), con un innegable impacto negativo sobre la salud y la calidad de vida (CV) de la población pediátrica con EB. La irrigación transanal (ITA) es una estrategia segura, eficaz, y de alta adherencia, que busca permitir evacuaciones regulares, mejorar el estreñimiento, y promover continencia fecal social. Se observó una escasez de estudios sobre la ITA en la población pediátrica brasileña, especialmente con abordajes cualitativos. **Objetivo:** Investigar los resultados funcionales y de CV relacionados al manejo del intestino por medio de la ITA en niños y adolescentes con EB tratados en la Clínica Ambulatoria para el Intestino Neurogénico (IN) de la red SARAH de Hospitales de Rehabilitación, unidad Lago Norte, y analizar los resultados encontrados considerando la Teoría del Manejo de Síntomas. **Método:** Estudio de método mixto convergente. La recolección de los datos ocurrió entre marzo y julio de 2023, con la población pediátrica con EB tratada en las unidades de Brasília y/o Lago Norte de la red SARAH. Los participantes fueron 109 niños y sus tutores, entrenados para realizar la ITA entre marzo de 2019 y enero de 2023, monitoreados por el equipo del ambulatorio de IN. La muestra cualitativa incluyó 27 cuidadores familiares. A los datos cualitativos se colectó por medio de entrevistas, y a los cuantitativos por medio de un cuestionario semiestructurado, de la Escala de Bristol, del Índice de Wexner, y de la Escala de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), QUALAS-C (niños), y QUALAS-T (adolescentes). El análisis de los datos tuvo tres etapas: un análisis cualitativo por medio del Análisis Temático Reflexivo de Braun y Clarke (2006); un estudio cuantitativo, transversal, con análisis estadísticos descriptivos e inferenciales; y finalmente, un análisis de datos de métodos mixtos, integrando los datos a través de triangulación con visualización conjunta lado a lado. La Teoría del Manejo de Síntomas fue el marco teórico, y a partir de ella se estructuró un instrumento para la recolección y análisis de datos, en las dimensiones de ella (*experiencia de los síntomas, estrategias de manejo, y resultados*) e los dominios de la enfermería (*personal, ambiente, salud, y enfermedad*). **Resultados:** La tasa de adherencia fue del 91,7%. Hubo una reducción en la IF en el 90,7% de los casos; el 74% logró la continencia fecal social y el 76% mejoró el estreñimiento. La ITA proporcionó evacuaciones programadas, lo que generó una percepción de control intestinal por parte de los cuidadores (75,5%), reflejando una sensación de funcionamiento intestinal normal. Hubo una mejora en la participación social de los niños en las actividades escolares, en actividades de recreación y relaciones interpersonales. Los cuidadores familiares (97%), así como los niños (93,4%), mostraron un nivel elevado de satisfacción con el manejo intestinal en ambos aspectos del estudio, asociado a sensaciones de libertad, alivio, y logro. El estudio cualitativo identificó impacto en la autoestima, reducción del sufrimiento, y percepción de mayor seguridad y tranquilidad. El uso de la ITA impactó en

la CVRS de manera positiva, con mayor puntuación QUALAS-T entre aquellos con menor IF y estreñimiento, según reportado por los entrevistados. **Conclusiones:** La ITA es una estrategia efectiva, segura, y bien aceptada para promover el control de eliminaciones intestinales, aliviar el estreñimiento, lograr continencia social, y mejorar la participación social, con gran satisfacción y mejora en la CVRS.

**Palabras clave:** intestino neurogénico; espina bífida; enema; irrigación transanal; enfermería de rehabilitación; incontinencia fecal.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Principais frentes de cuidados, no contexto da EB, em uma mão. ....	42
Figura 2. Principais objetivos do manejo intestinal de acordo com a fase de desenvolvimento. .....	48
Figura 3. Pirâmide de estratégias de manejo intestinal, partindo do menos invasivo para o mais invasivo. ....	49
Figura 4. Modelo revisado da TMS.....	58
Figura 5. Planejamento de método misto convergente.....	67
Figura 6. Linha do tempo do processo de trabalho do Ambulatório de Intestino Neurogênico .....	146
Figura 7. Alterna® Bolsa Reguladora e Alterna® Colo Tip (Coloplast®). ....	148
Figura 8. Fluxograma do Ambulatório de Intestino Neurogênico.....	148

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribuição dos pacientes por região do Brasil.....	79
Gráfico 2. Escolaridade do cuidador familiar.....	80
Gráfico 3. Comparação do grau de IF antes e depois do manejo intestinal com ITA (p-valor<0,001). ....	85
Gráfico 4. Comparação da frequência de constipação antes e depois da ITA.....	86

### QUADROS

Quadro 1. Prognóstico de marcha de acordo com o nível da MMC .....	35
Quadro 2. Resultados do manejo intestinal com a irrigação transanal analisados à luz da TMS com enfoque na dimensão resultado.....	121

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1. Caracterização da amostra quantitativa. ....	78
Tabela 2. Descrição do acompanhamento regular dos pacientes no período do estudo.....	82
Tabela 3. Diferença da média do Índice de Wexner após o uso da ITA. ....	86
Tabela 4. Média da pontuação total e por domínios dos QUALAS-C e QUALAS-T. ....	88
Tabela 5. Perfil da amostra da fase qualitativa do estudo de método misto.....	91

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIACÕES

AT - Análise Temática .....	74
BN - bexiga neurogênica .....	39
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde .....	38
COREQ - Consolidated criteria for reporting qualitative research .....	67
CVIL - de cateterismo vesical intermitente limpo.....	39
DFTN - defeito de fechamento do tudo neural.....	30
DIN - disfunção intestinal neurogênica .....	23
DNTUI - disfunção neurogênica do trato urinário inferior .....	39
DVP - derivação ventriculoperitoneal .....	37
EAE - esfíncter anal externo.....	44
EAI - esfíncter anal interno .....	44
EB- espinha bífida .....	23
FACT-G - Functional Assessment of Cancer Therapy ScaleGeneral .....	71
FMS - Escala de Mobilidade Funcional .....	35
GMFCS - do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa .....	35
GRAMMS - o Good Reporting of a Mixed Methods Study .....	67
IF- incontinência fecal .....	23
IN- Intestino Neurogênico .....	25
ITA - irrigação transanal.....	24
LCR- líquido cefalorraquidiano.....	36
MACE - Malone Anterograde Continence Enema.....	54
MMC - mielomeningocele.....	30
MMFC - Classificação Funcional da Mielomeningocele.....	35
MOMS - Management of Myelomeningocele Study .....	33
OMS - a Organização Mundial da Saúde .....	71
PEG - polietilenogicol .....	53
QI - quociente de inteligência.....	37
QUALAS-C - Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Children .....	68
QUALAS-T - Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Teenagers.....	68
QV - qualidade de vida.....	23
QVRS - qualidade de vida relacionada a saúde.....	28
STROBE - Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology .....	67
SUS - Sistema Único de Saúde.....	105
TALE - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido .....	76
TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	76
TENS - estimulação elétrica transcutânea .....	55
TMS - Teoria de Manejo de Sintomas .....	24
UCSF - Universidade da Califórnia, São Francisco .....	57

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	20
1. INTRODUÇÃO.....	23
2. OBJETIVOS.....	28
2.1 Objetivos gerais da pesquisa.....	28
2.2 Objetivos específicos da etapa quantitativa.....	28
2.3 Objetivos específicos da etapa qualitativa.....	28
2.4 Objetivos do método misto.....	28
3. REVISÃO DE LITERATURA .....	30
3.1 Espinha Bífida .....	30
3.2 Disfunção Intestinal Neurogênica e Reabilitação Intestinal.....	43
3.3 A Teoria do Manejo de Sintomas .....	57
4. MÉTODO .....	66
4.1 Delineamento do estudo .....	66
4.2 Cenário de coleta de dados .....	67
4.3 População e critérios de seleção .....	68
4.4 Definição da amostra.....	68
4.5 Instrumentos utilizados para coleta das informações .....	70
4.6 Coleta de dados.....	73
4.7 Tratamento e análise de resultados.....	74
4.8 Aspectos éticos .....	76
5. RESULTADOS .....	78
5.1 Etapa quantitativa .....	78
5.2 Etapa Qualitativa .....	91
5.3 Integração dos Dados.....	120
6. DISCUSSÃO.....	129

7. CONCLUSÃO .....	143
APÊNDICE I - Ambulatório de Intestino Neurogênico - SARAH Lago Norte.....	146
APÊNDICE II - Instrumento de coleta de dados baseado na TMS (pós-ITA).....	150
APÊNDICE III - Instrumento de coleta de dados baseado na TMS - não adesão .....	155
APÊNDICE IV - Roteiro para entrevista qualitativa.....	159
APÊNDICE V - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....	160
APÊNDICE VI - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) .....	163
ANEXO I – Artigo “Transanal irrigation to manage neurogenic bowel in the pediatric population with spina bifida: a scoping review.” .....	166
ANEXO II -Autorização para pesquisa pelo CEP.....	180
ANEXO III - QUALAS-C.....	181
ANEXO IV - QUALAS-T.....	182
REFERÊNCIAS .....	183

# APRESENTAÇÃO



## APRESENTAÇÃO

Sou recifense e ingressei no curso de Enfermagem na Universidade Federal de Pernambuco em 2006, com a intenção de me profissionalizar na arte e na ciência do cuidado. Tive algumas experiências anteriores de cuidar de entes queridos doentes, momentos que me traziam satisfação pessoal ao ver o reflexo dos cuidados prestados. Minha grande paixão era a dança, e durante a graduação também participei de um projeto de extensão na Universidade Aberta à Terceira Idade dando aulas de dança de salão para os idosos, o que culminou no meu trabalho de conclusão de curso, um estudo qualitativo, sobre a percepção do impacto da dança na vida dos idosos. Também tive a experiência de realizar um intercâmbio em 2011, na Universidade Católica Portuguesa do Porto, Portugal, onde além de cursar disciplinas como a de Práticas Integrativas, tive oportunidade de fazer estágio hospitalar e na atenção básica, em um centro de saúde, fazendo visitas domiciliares e em casas de convivência para idosos. Em Portugal, a enfermagem é exercida pelo enfermeiro primariamente, não havia o nível técnico de forma semelhante ao Brasil. Com isso, pude me aproximar de uma assistência mais direta e completa ao paciente, das ações mais “simples” às mais complexas, em vários campos de atuação. Ao finalizar o curso de Enfermagem, meus caminhos levavam à Saúde Coletiva, no entanto, tive a oportunidade de participar do processo seletivo da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação no final de 2011. Encarei esse desafio com a motivação de ser independente, aprender sobre um universo completamente diferente das minhas experiências anteriores e trabalhar em um local de referência nacional e internacional.

Cinco anos depois de ser contratada pela Rede SARAH e logo após ter minha primeira filha, fui chamada para fazer parte do Programa de Reabilitação Infantil, emergindo uma necessidade de oferecer o melhor de mim, de poder colaborar com a melhora da qualidade de vida daquelas crianças e suas famílias. Dentre os desafios nos cuidados aos pacientes com mielomeningocele, que não são poucos, destacou-se a dificuldade em ajudar as crianças com incontinência intestinal, pois uma parcela significativa não respondia ao tratamento que propusemos até então, o que causava grande sofrimento aos pacientes e suas famílias. Diante desse contexto, iniciei com mais dois colegas, os estudos sobre o tema, aprofundando as pesquisas na estratégia de irrigação transanal. Conseguimos implementar um novo ambulatório interdisciplinar, o Ambulatório de Intestino Neurogênico e em 2019 começamos a usar a irrigação transanal no manejo da incontinência intestinal dos pacientes refratários ao manejo convencional. Ao perceber os resultados positivos, a satisfação das crianças e seus familiares,

o desejo de aprofundar os estudos aumentou. Aliada a essa motivação, sempre quis trabalhar com pesquisa, produzir conhecimento, responder e fazer novas perguntas e tentar solucionar problemas. Sempre participei das Jornadas Científicas do SARA H desde que fui contratada, pois vejo na pesquisa um reconhecimento profissional e uma valorização que complementam a assistência.

Sou apaixonada pela assistência de enfermagem, porém acredito que só este eixo não é suficiente para alcançar o desenvolvimento profissional e reconhecimento que almejo. Por isso, busquei o caminho do mestrado na linha de pesquisa que acredito ter grande impacto na vida dos pacientes que cuido, em que busco qualificar a assistência, aliando o saber científico com a prática.

Em 2022 ingressei nessa jornada e como um presente de Deus, conheci a professora Giselle Martins, que é mais que uma professora, é uma mestra, uma mentora, que consegue estimular o melhor de nós. Foram grandes os desafios de aprender tantas coisas novas, retomar o ritmo de estudos uma década depois de formada, conciliar prazos, emprego e família. Maior ainda foi o crescimento que autoavalio em mim durante a trajetória do mestrado, profissional e pessoal. A cada conquista vem um sentimento de ser capaz, de que vale à pena. Isso só é possível quando temos pessoas especiais ao nosso lado, pois juntos chegamos mais longe e o caminho se torna mais agradável.

# INTRODUÇÃO



## 1. INTRODUÇÃO

A disfunção intestinal neurogênica (DIN) está presente na maioria dos pacientes com espinha bífida (EB) (Brochard *et al.*, 2017; Kelly *et al.*, 2020). Caracteriza-se por trânsito colônico lento, alteração do tônus retal, sensibilidade evacuatória diminuída, comprometimento da função dos esfíncteres anal interno e externo, com frequente hipotonia (Brochard *et al.*, 2017; Beierwaltes *et al.*, 2020). Essas disfunções estão relacionadas a quadros de constipação intestinal, que ocorre em aproximadamente 85% dos pacientes, e incontinência fecal (IF), presente em cerca de 70% dos casos (Kelly *et al.*, 2020). Ambos os quadros clínicos podem estar associados a outras complicações como dor e distensão abdominal, complicações anorretais, lesões de pele e piora das perdas urinárias (Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Szymanski *et al.*, 2018; Radojicic *et al.*, 2019; Beierwaltes *et al.*, 2020).

Independentemente da quantidade ou frequência das perdas fecais, a incontinência pode gerar tristeza e constrangimento, afetar as relações sociais, a autoestima da criança (Brochard *et al.*, 2017; Szymanski *et al.*, 2018). Esse impacto também é relatado pelos pais, como evidenciado na pesquisa da Associação de Espinha Bífida na qual 50% dos pais relatam a IF como seu maior problema (Brochard *et al.*, 2017). É inegável o impacto das disfunções intestinais neurogênicas na saúde, atividades de vida diária e qualidade de vida (QV) das crianças e adolescentes com EB (Choi *et al.*, 2013; Brochard *et al.*, 2017; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Szymanski *et al.*, 2018; Costigan *et al.*, 2018; Beierwaltes *et al.*, 2020; Kelly *et al.*, 2020).

Estudos alertam para o desafio de gerenciar a DIN, principalmente a IF (Choi *et al.*, 2013; Brochard *et al.*, 2017; Beierwaltes *et al.*, 2020). O manejo dessas disfunções visa proporcionar o esvaziamento intestinal regular, promover continência fecal social e promover a independência dos indivíduos na eliminação intestinal (Brochard *et al.*, 2017; Costigan *et al.*, 2018; Beierwaltes *et al.*, 2020). As abordagens proativas e sistemáticas podem levar a um estilo de vida mais funcional, sugerindo-se considerar o avanço no tratamento partindo de estratégias menos invasivas para as mais invasivas, adequando-se às potencialidades físicas e cognitivas e ao contexto familiar de cada indivíduo (Mosiello *et al.*, 2017; Holroyd, 2017; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Beierwaltes *et al.*, 2020).

O manejo dos sintomas da DIN é um processo multidimensional, constituindo-se um dos motivos para escolha da Teoria de Manejo de Sintomas (TMS) (Humpreys *et al.*, 2014) como referencial desta proposta de estudo.

As estratégias iniciais para manejo intestinal podem levar a melhora da constipação, porém frequentemente não são suficientes para melhorar a incontinência, além do tempo considerável dispensado para o manejo intestinal (Corbett *et al.*, 2014; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Träff; Börjesson; Salö, 2021). Estudos destacam o papel da irrigação transanal (ITA) como uma estratégia com alta taxa de adesão, segura e efetiva para melhorar a constipação refratária, alcançar a continência fecal social, reduzir o tempo de manejo intestinal (Emmanuel, 2010; Choi *et al.*, 2013; Bray; Sanders, 2013; Velde *et al.*, 2013; Choi *et al.*, 2015; Mosiello *et al.*, 2017; Costigan *et al.*, 2018; Alhazmi *et al.*, 2019; Caponcelli *et al.*, 2021).

A ITA, também denominada enema retrógrado, envolve a administração de grande volume de água ou soro fisiológico no reto e cólon realizados pela introdução de um cateter (muitas vezes com balão) ou um cone, através do ânus, com objetivo de promover um esvaziamento completo do conteúdo fecal, possibilitando eliminações intestinais programadas e regulares (Mosiello *et al.*, 2017; Holroyd, 2017; Rodrigues *et al.*, 2018; Bardsley, 2020). É um método citado desde o final da década de 1980 para melhora da IF em crianças com EB (Shandling; Gilmour, 1987; Willis, 1989). Desde então, é crescente o número de publicações sobre o uso da ITA para DIN (Emmanuel, 2010; Choi *et al.*, 2013; Velde *et al.*, 2013; Bray; Sanders, 2013; Corbett *et al.*, 2014; Choi *et al.*, 2015; Mosiello *et al.*, 2017; Holroyd, 2017; Rodrigues *et al.*, 2018; Alhazmi *et al.*, 2019; Bardsley, 2020; Caponcelli *et al.*, 2021; Xavier; Duarte; Martins, 2023).

Apesar do aumento no número de publicações sobre o tema, ainda temos poucos estudos sobre a ITA na população pediátrica com EB, diante de um problema de tamanha relevância. A maioria dos estudos são oriundos de países desenvolvidos e usaram o cateter com balão para a ITA, notadamente da marca Peristeen®, que foi fabricado especificamente para este procedimento e não está disponível no Brasil. Além disso, destaca-se a escassez de estudos da ITA nessa população específica no Brasil (Pinheiro, 2021). Há um estudo brasileiro que sugere uma padronização do procedimento de ITA usando o sistema cone e bolsa reguladora para irrigação da marca Coloplast®, fabricado inicialmente para irrigação de colostomia e comercializado no Brasil (Rodrigues *et al.*, 2018). É uma dissertação de

mestrado que avaliou a viabilidade desse dispositivo disponível no Brasil para ITA em 23 indivíduos com mielomeningocele e concluiu que é um método prático, seguro, eficaz e de fácil manuseio por pacientes e seus familiares/cuidadores (Pinheiro, 2021). Ressalta-se que esse dispositivo foi usado em vários estudos internacionais, com 3 deles comparando os dois dispositivos supracitados e o cone foi associado a menor desconforto, maior aceitação e menor custo (Choi *et al.*, 2015; Van Reterghem *et al.*, 2021), além sugerir o cone para as crianças menores (Costigan *et al.*, 2018).

Em resposta às dificuldades com o manejo intestinal da população pediátrica com EB, a Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação implementou em 2019 o Ambulatório de Intestino Neurogênico (IN), na Unidade Lago Norte (Apêndice 1). Este ambulatório específico visa proporcionar o manejo avançado da DIN por meio das ITA visando reduzir IF, constipação e melhorar a QV dos pacientes pediátricos, acompanhados ambulatorialmente na Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação.

Considera-se que há carência de estudos sobre a ITA na população pediátrica com EB, notadamente no Brasil, diante de um problema de tamanha importância e impacto negativo na vida de quem sofre com a DIN (Xavier; Duarte; Martins, 2023). Identifica-se também limitações de publicações sobre a percepção dos pais e indivíduos sobre o uso da ITA no manejo da DIN de seus filhos, com abordagem qualitativa, sendo a maioria dos estudos quantitativos, avaliando a efetividade do procedimento (Boman, 2022; Xavier; Duarte; Martins, 2023).

Além disso, há pouca exploração das ações de cuidado e autocuidado relativas ao manejo intestinal com uso da ITA, isso inclui elementos que podem interferir no gerenciamento dos sintomas que poderiam ao menos aliviar o sofrimento associado ao sintoma (Boman, 2022; Xavier; Duarte; Martins, 2023).

Portanto, justifica-se a relevância de realizar estudos centrados no indivíduo e sua família, que investiguem as necessidades e percepções de quem vive o problema da DIN e necessita de um manejo intestinal, para o qual muitas vezes é necessário o avanço nas estratégias, como a ITA. É de grande relevância investigar a população com EB, que sofre com a disfunção intestinal neurogênica e que, junto com seus pais, vivenciam o desafio de manejar os sintomas do intestino neurogênico. A ITA já é associada a altas taxas de sucesso e adesão internacionalmente, mas é necessário estudar os resultados desse procedimento na

população brasileira, com dispositivo disponível (cone e bolsa reguladora com termômetro integrado), e o que esse procedimento representa para os pais e seus filhos.

Diante do cenário exposto, levantam-se duas questões norteadoras: *Quais os resultados clínicos e psicossociais do manejo da DIN por meio da ITA em pacientes com EB atendidos no SARAHA Lago Norte? Como os cuidadores familiares percebem a experiência de manejo intestinal por meio da ITA?*

A hipótese dessa pesquisa é que a ITA é uma estratégia com boa aceitabilidade, favorecendo adesão ao manejo intestinal. A ITA está associada a bons resultados funcionais (incontinência, constipação, sintomas gastrointestinais associados), satisfação e impacto positivo na QV da população pediátrica com EB. O vínculo com a equipe, os cuidados e o apoio quanto ao manejo intestinal com ITA na indicação, no treinamento e no acompanhamento, poderão refletir em uma experiência mais positiva para a população estudada.

Trata-se de um estudo com relevância clínica, dado o impacto positivo da ITA na população pediátrica com EB, principalmente considerando a amostra representativa no contexto sociocultural brasileiro. Estudo de relevância social, pois pretende-se impactar na divulgação de uma estratégia consolidada internacionalmente, mas pouco difundida no Brasil, o que pode futuramente ampliar o acesso a serviços e recursos necessários ao manejo intestinal conservador avançado para a população que necessita. É de relevância para ciência de enfermagem, considerando o uso de uma teoria de médio alcance (TMS), fortalecendo o papel da enfermagem de prática avançada.

# OBJETIVOS



## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivos gerais da pesquisa**

Descrever os resultados funcionais e de QV relacionados ao manejo intestinal com ITA em crianças e adolescentes com EB atendidos no Ambulatório de IN da Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação, unidade Lago Norte.

Analisar os resultados encontrados à luz da Teoria de Manejo do Sintomas.

### **2.2 Objetivos específicos da etapa quantitativa**

Identificar a taxa de melhora da constipação e da IF com a ITA.

Mensurar a qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS) nas crianças e adolescentes que realizam a ITA.

### **2.3 Objetivos específicos da etapa qualitativa**

Descrever a experiência dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com EB no manejo da DIN seu manejo com a ITA

### **2.4 Objetivos do método misto**

Comparar e integrar os principais resultados relacionados ao manejo intestinal com ITA em crianças e adolescentes com EB.

# REVISÃO DE LITERATURA



PRÁTICA AVANÇADA  
DE ENFERMAGEM  
EM UROPEDIATRIA

### 3. REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Espinha Bífida

A EB é um defeito de fechamento do tubo neural (DFTN) não letal mais prevalente (Gaitanis; Tarui, 2018) e é considerada como a segunda causa de deficiência motora infantil (Brito; Souza; Arruda, 2021). EB é um termo inespecífico que se refere a muitas anormalidades distintas da medula espinhal, outro termo guarda-chuva usado para esta família de condições é disrafismo espinhal (Rocque *et al.*, 2021).

Segundo Feldstein e Goldstein (2022) o primeiro registro moderno de uma criança com EB é de 1587, documentado por Peter Van Forest, embora haja evidências de que a EB existia em civilizações antigas muito antes da era moderna. Nos séculos XVII e XIX, grandes avanços foram feitos na compreensão da EB, sua etiologia e suas clínicas consequências (Feldstein; Goldstein, 2022). A mortalidade era alta, segundo a série cirúrgica de pacientes com EB publicada por Fraser em 1929 citada em (Feldstein; Goldstein, 2022), dois terços dos nascidos com mielomeningocele estavam vivos na alta hospitalar e apenas 23% ainda vivos aos 6 anos de acompanhamento. O maior avanço no tratamento de crianças com EB foi o desenvolvimento da derivação ventriculoatrial na década de 1950, inaugurando a era da derivação moderna e permitindo o tratamento da hidrocefalia associada ao quadro (Feldstein; Goldstein, 2022).

Existem tipos diferentes de EB, divididos em dois grandes grupos: EB aberta ou disrafismo espinhal aberto, na qual os tecidos neurais se comunicam com o ambiente externo, e EB oculta ou disrafismo espinhal fechado, em que pode ou não haver herniação de tecido nervoso com protusão cística.

Os tipos fechados de disrafismo espinhal são causados por diversas anormalidades embriológicas diferentes. Podem ser óbvios ao nascimento, como uma grande mielocistocele terminal, ou podem não mostrar sinais externos de anormalidade.

A EB aberta clinicamente mais significativa é a mielomeningocele (MMC), é a mais grave, na qual a medula espinhal é aberta dorsalmente, formando um placódio neural persistente com má organização estrutural e comprometimento neurológico resultante (Coop *et al.*, 2015; Feldstein; Goldstein, 2022). O termo “espinha bífida” é frequentemente usado coloquialmente para descrever a MMC (Rocque *et al.*, 2021).

As características neurológicas da MMC estão relacionadas ao nível de envolvimento, presença de hidrocefalia e outras malformações cerebrais associadas, com comprometimento da função neurológica das extremidades inferiores, disfunção vesical e intestinal (Gaitanis;

Tarui, 2018; Rocque *et al.*, 2021; Feldstein; Goldstein, 2022). Tendo em vista a MMC ser a EB mais significativa clinicamente e tratar-se da maioria da amostra dessa pesquisa, essa malformação será abordada mais detalhadamente a seguir.

### **3.1.2 Embriologia**

É importante entender que o processo de malformação se inicia na embriogênese. O desenvolvimento do cérebro e da medula espinhal começa com a neurulação (Gaitanis; Tarui, 2018). Neurulação é o fechamento da linha média dorsal pela fusão das pregas neurais para formar o tubo neural. Inicia-se na região cervical e se estende tanto rostral quanto caudalmente. O fechamento final ocorre em múltiplos locais, não em um único local como se pensava anteriormente, nas regiões dos neuroporos anterior e posterior (Sarnat; Flores-Sarnat; Pinter, 2022).

A neurulação primária ocorre entre os dias 18 e 27, entre a terceira e quarta semanas de gestação. Esse processo induz o dobramento da placa neural para formar o tubo neural. A fusão do tubo neural começa no nível do rombencéfalo (medula e ponte) e pelo menos um outro local e prossegue rostralmente e caudalmente. A falha da fusão rostral interrompe o desenvolvimento do cérebro, resultando em anencefalia ou encefalocele. A falha na fusão caudal resulta em uma placa neural persistente, conhecida como placódio neural, os elementos mesodérmicos e ectodérmicos sobrejacentes não se formam, resultando em um defeito espinhal aberto com má organização estrutural (mielomeningocele). Quanto mais cedo a falha ocorrer, mais grave será o comprometimento neurológico (Feldstein; Goldstein, 2022).

Já os disrafismos espinhais fechados estão associados a falha na neurulação secundária. A neurulação secundária é responsável pela formação do tubo neural nas regiões sacral baixa e coccígea, após o fechamento do neuroporo caudal. Não há componente de 'fechamento' na neurulação secundária e, por isso os disrafismos espinhais fechados são cobertos de pele (Coop *et al.*, 2015).

### **3.1.3 Epidemiologia e etiologia**

A incidência de EB no mundo varia de <1 a 7 por 1.000 crianças nascidas vivas (Bowman, 2022), com taxas de prevalência altamente variáveis observadas entre diferentes populações (Feldstein; Goldstein, 2022). No Brasil, de 2014 a 2018, sua incidência foi de 0,7 para cada 1.000 nascidos vivos (Campos; Souto; Machado, 2021).

São observadas variações geográficas, bem como raciais e étnicas na prevalência, levando à teoria de que existe pelo menos uma predisposição genética associada a muitos casos. Por exemplo, existe uma prevalência mais elevada de espinha bífida na Irlanda e no Reino Unido como um todo, em comparação com a Europa continental e os Estados Unidos (Feldstein; Goldstein, 2022).

A incidência desta condição grave diminuiu notavelmente nas últimas décadas para 0,2-0,4/1000 nascimentos em países onde a fortificação necessária de grãos com ácido fólico foi implementada (Pattisapu *et al.*, 2023). Nos Estados Unidos, onde a suplementação pré-natal de folato é mais facilmente disponível e a interrupção da gravidez é mais aceitável culturalmente, a prevalência global diminuiu de 0,6 por 1000 nascidos vivos em 1984 para 0,31 por 1000 nascidos vivos em 2002 (Feldstein; Goldstein, 2022).

Estima-se que existam quase 300.000 bebês nascidos todos os anos com espinha bífida, embora não haja precisão devido aos dados limitados relativos à incidência, prevalência e potencial interrupção de gestação antes dos cuidados médicos. A verdadeira incidência é, portanto, difícil de determinar, uma vez que muitas mulheres interrompem a gravidez antes que esses dados possam ser tabulados, além da mortalidade infantil por malformações congênitas semelhantes sem detalhamento dos casos em vários países (Pattisapu *et al.*, 2023).

A etiologia é multifatorial, resultando de uma série de possíveis insultos durante o desenvolvimento neural, bem como possível influência de um componente genético (Coop *et al.*, 2015; Rocque *et al.*, 2021; Feldstein; Goldstein, 2022; Pattisapu *et al.*, 2023). Um fator bem estabelecido na literatura é a associação com a deficiência de folato. Segunde Atta e colaboradores (2016), em estudo de revisão sistemática e meta-análise sobre a prevalência de EB por país e status de fortificação de ácido fólico, a espinha bífida é significativamente mais comum em regiões do mundo sem legislação governamental que regulamente a fortificação total com ácido fólico do abastecimento alimentar (como na Ásia e Europa) e que a fortificação obrigatória com ácido fólico resultou em menor prevalência de EB (Atta *et al.*, 2016). Em ensaio clínico randomizado citado por Feldstein e Goldstein (2022), evidenciou-se que há uma diminuição de 71% na chance de um casal com história prévia de um bebê com DFTN ter um segundo filho com DFTN se a mulher consumisse 4 mg de ácido fólico diariamente antes e durante a gravidez e para mulheres sem história prévia de um filho com DFTN, as chances de ter um filho com essa malformação diminuiriam com o consumo de apenas 0,4 mg de ácido fólico por dia. Assim, é fundamental a prevenção da ocorrência dos defeitos de fe-

chamento do tubo neural com a utilização de 0,4 a 1 mg por dia de ácido fólico pelo menos 3 meses antes de engravidar até os 3 primeiros meses de gestação (Bizzi; Machado, 2012).

Outros fatores de risco associados à EB são uso de alguns antiepiléticos pela gestante, como carbamazepina e o ácido valpróico, diabetes mellitus tipo 1, obesidade prévia a gravidez, ter um irmão ou um dos pais com EB (Feldstein; Goldstein, 2022).

### **3.1.4 Diagnóstico pré-natal**

O diagnóstico é confirmado na ultrassonografia do segundo trimestre, entre a 18<sup>a</sup> e a 24<sup>a</sup> semana de gestação (Rocque *et al.*, 2021). O rastreio bioquímico para MMC da alfafetoproteína em soro materno é indicada em casos de obesidade materna, que prejudica a ultrassonografia, pois o ultrassom oferece maior sensibilidade e especificidade no geral (Coop *et al.*, 2015). A alfafetoproteína pode estar aumentada em outras anomalias. A ressonância magnética pré-natal é um exame de segunda linha, quando a ultrassonografia de alta resolução não é diagnóstica (Feldstein; Goldstein, 2022).

O indicado é que a partir do diagnóstico pré-natal a família receba o aconselhamento sobre a MMC e seu acompanhamento de saúde não só imediato, mas o acompanhamento multidisciplinar longitudinal, envolvendo equipe de neurocirurgia, ortopedia, urologia, enfermagem, fisioterapia entre outros.

### **3.1.5 Abordagem cirúrgica**

O clássico estudo *Management of Myelomeningocele Study* (MOMS), conduzido por Adzick e colaboradores, publicado em 2011, foi um estudo randomizado projetado para comparar o reparo intraútero da mielomeningocele com o reparo pós-natal padrão. De acordo com os resultados do estudo MOMS, a cirurgia pré-natal foi demonstrada diminuir a necessidade de colocação de *shunt* para resolução da hidrocefalia em 50%, entretanto também está associado a um risco aumentado de parto prematuro e deiscência uterina no parto, bem como a um possível risco aumentado de síndrome de medula presa a longo prazo (Adzick *et al.*, 2011). As técnicas cirúrgicas para reparo intraútero continuam a evoluir.

Quando não é indicado ou não é possível a cirurgia intraútero, o reparo da mielomeningocele deve ser realizado nas primeiras 48-72 horas após o nascimento, após uma cesariana eletiva idealmente. Após o parto, devem ser tomadas precauções imediatas para minimizar o risco de meningite (Feldstein; Goldstein, 2022).

### 3.1.6 Manifestações clínicas

É importante determinar o nível espinhal do defeito (sensitivo e motor), que nem sempre corresponde ao nível anatômico da lesão (Feldstein; Goldstein, 2022). O comprometimento motor ocorre abaixo do nível da lesão. A apresentação clínica e funcional varia dependendo principalmente do nível neurológico, mas é muito influenciada pela presença de deformidades da coluna e dos membros inferiores, complicações neurológicas, obesidade, motivação, entre outros (Tedesco; Dias; Nicolini-Panisson, 2023). Classificar cada indivíduo do ponto de vista funcional é, portanto, muito importante, pois auxilia na previsão de intervenções e tratamentos necessários e no prognóstico quanto ao grau de independência na vida diária (Rethlefsen *et al.*, 2021; Tedesco; Dias; Nicolini-Panisson, 2023).

O **nível de comprometimento** em crianças com EB é frequentemente descrito pelo nível de lesão neurológica, conforme determinado pela ultrassonografia pré-natal ou radiografias da coluna vertebral. Nível determinado pela ultrassonografia pré-natal é mais preciso, dentro de 1 a 2 níveis vertebrais (Rocque *et al.*, 2021), do que a determinação pela radiografia (Rethlefsen *et al.*, 2021). Entretanto, o nível anatômico da lesão nem sempre está correlacionado com o nível funcional e por ser fixo, não reflete a função ao longo da vida (Rethlefsen *et al.*, 2021).

A força muscular é usada para atribuir um nível de comprometimento neurosegmental, sendo os níveis neurológico das lesões classificadas em MMC torácica (extremidades inferiores flácidas), lombar alta (flexão do quadril presente), lombar média (extensão do joelho presente), lombar baixo (dorsiflexão presente) e sacral (plantiflexão presente) (Rocque *et al.*, 2021). O nível mais comumente afetado é lombossacra, aproximadamente 5% das mielomeningoceles são cervicais e até 10% são torácicas (Feldstein; Goldstein, 2022). Cerca de 75% dos casos o nível é lombar (Lima 2015 *apud* Machado; Gerzson; de Almeida, 2019).

Hoffer e colaboradores em 1973 propuseram uma classificação funcional da marcha, que se mantém amplamente usada na prática clínica e em pesquisas, que classifica os indivíduos em: *deambulador comunitário* – conseguem deambular na comunidade, mesmo com a utilização de órteses ou auxílio-locomção, podem utilizar a cadeira de rodas para longas distâncias na comunidade, são capazes de subir rampas, escadas e de utilizar transporte público; *deambulador domiciliar* – deambulam em ambientes protegidos, ou seja, apenas dentro de casa ou na escola, são capazes de levantar-se da cadeira sem ajuda de terceiros, entretanto necessitam de cadeira de rodas para percorrer longas distâncias; *deambulador não funcional ou restrito*, que realizam apenas exercício de marcha durante as atividades de fisioterapia, ou

mesmo em casa; e *não deambulador* – utilizam a cadeira de rodas para todas as situações (Hoffer, 1973).

Aproximadamente 60% das crianças com EB são deambuladores comunitários; 15% são deambuladores domiciliares; e 26% não conseguem deambular durante a primeira década (Swank e Dias, 1992 *apud* Feldstein; Goldstein, 2022). É importante destacar que função motora grossa, como a capacidade de deambulação, pode mudar ao longo do tempo, conforme resultado do crescimento e aumento do peso corporal (Rethlefsen *et al.*, 2021; Feldstein; Goldstein, 2022).

Existem várias escalas para classificar as diferentes apresentações da MMC. Segundo Bartonek (1999) citado por Tedesco, Dias e Nicolini-Panisson (2023) as comparações entre as escalas mostrou incompatibilidade entre as classificações baseadas na anatomia e aquelas baseadas em critérios funcionais e de deambulação, que são essenciais para o estabelecimento dos objetivos do tratamento. Com o desenvolvimento do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) e da Escala de Mobilidade Funcional (FMS) foi desenvolvida para MMC uma classificação que abrange os vários aspectos da apresentação clínica e funcional – a Classificação Funcional da Mielomeningocele (MMFC), publicada por Dias e colaboradores em 2021 e validada e traduzida para o português Brasileiro em 2023 por Tedesco, Dias e Nicolini-Panisson. Esta classificação leva em consideração a força muscular dos membros inferiores, o tipo de suporte externo e órteses necessárias para a deambulação e a capacidade de marcha, através da distância alcançada. Possui valor prognóstico em termos de função, auxiliando no planejamento terapêutico e na comunicação entre os membros da equipe que participa do tratamento do paciente (Tedesco, Dias e Nicolini-Panisson, 2023), entretanto ainda está em processo de expansão na prática clínica e de pesquisa.

Rocque e colaboradores (2021) apresentam um quadro correlacionando o nível da lesão com o prognóstico de marcha, traduzido e adaptado pela autora no quadro 1 abaixo:

Quadro 1. Prognóstico de marcha de acordo com o nível da MMC

<b>Nível de lesão</b>	<b>Definição</b>	<b>Probabilidade de deambulação comunitária</b>
<b>Torácico</b>	Extremidades inferiores flácidas	<1%
<b>Lombar alto</b>	Flexão do quadril presente	7%
<b>Médio lombar</b>	Extensão do joelho presente	44%

<b>Lombar baixo</b>	Dorsiflexão do pé presente	79%
<b>Sacral</b>	Plantiflexão do pé presente	95%

Fonte: Rocque et al.,2021, Traduzido pela autora.

As **deformidades ortopédicas** também estão presentes a depender do nível de fraqueza, pois há o desequilíbrio muscular ao redor das articulações. Esse desequilíbrio muscular pode levar a displasia de quadril com possível luxação de quadril, pé equino-varo (pés tortos neurogênicos), pé calcâneo (desequilíbrio entre dorsiflexão ativa e fraqueza para plantiflexão), tálus vertical, pé cavo varo, torção tibial, torção femoral e escoliose (Phillips; Burton; Evans, 2017). Indivíduos com nível de lesão torácica tem maior propensão de desenvolver cifose pois os músculos dorsais aos processos espinhosos laterais não se desenvolveram. A cifose, que pode estar presente em aproximadamente 15% dos pacientes com EB ao nascer (Feldstein; Goldstein, 2022).

A mielomeningocele está quase uniformemente associada à **malformação de Chiari II**, que é deslocamento inferior das tonsilas cerebelares através do forame magno, podendo levar a disfunção do tronco cerebral, bem como a uma constelação de outras anormalidades do sistema nervoso central que afetam o cérebro e o crânio. A principal teoria da associação com a malformação de Chiari tipo II com a mielomeningocele, é que a falha no fechamento do neuroporo posterior, causa falha na oclusão da neurocele. Sem a oclusão da neurocele, o líquido cefalorraquidiano (LCR) pode fluir continuamente para fora do defeito no poro posterior aberto, o que não leva à distensão do sistema ventricular que impulsionaria o rápido aumento do cérebro durante o desenvolvimento. Isso resulta em uma pequena fossa posterior com hérnia do cerebelo para cima e para baixo e uma malformação de Chiari II (Feldstein; Goldstein, 2022). A malformação de Chiari tipo II, pode levar a distúrbios respiratórios do sono, paralisia de nervos cranianos, estridor em bebês e disfagia entre outros sintomas, e pode se tornar causa de morbidade e mortalidade (Rocque *et al.*, 2021).

A **hidrocefalia**, isto é, aumento do LCR nos ventrículos cerebrais, é observada em aproximadamente 80 a 90% dos indivíduos com MMC lombar (Gaitanis, 2018, Feldstein; Goldstein, 2022) e em 50% a 90% das crianças com MMC (Rocque *et al.*, 2021). A ultrassonografia craniana é realizada para determinar o tamanho dos ventrículos, que pode ser relativamente pequeno com microcefalia relativa até o fechamento do defeito espinhal. (Feldstein; Goldstein, 2022). A hidrocefalia se desenvolve mais tarde na gestação ou no período pós-

natal, notadamente após o fechamento da mielomeningocele pois o fechamento interrompe o vazamento do LCR e, portanto, possivelmente piora a hidrocefalia, a menos que o fluxo do LCR seja desviado (Gaitanis; Tarui, 2018).

O desvio do LCR pode se dar por meio de um shunt, como uma derivação ventriculo-peritoneal (DVP) ou terceiroventriculostomia após fechamento da mielomeningocele (Rocque *et al.*, 2021, Feldstein; Goldstein, 2022). Recém-nascidos com mielomeningocele podem ser assintomáticos sem sinais clínicos reconhecíveis de aumento da pressão intracraniana (letargia, irritabilidade, olhar limitado para cima e perímetro cefálico em rápida expansão). Os bebês podem se tornar sintomáticos até 6 semanas após o nascimento. A neuroimagem é necessária para o diagnóstico imediato da hidrocefalia e depois deve ser realizado o acompanhamento do perímetro cefálico da criança (Rocque *et al.*, 2021).

Praticamente todos os neonatos com lesões no nível torácico necessitam de DVP, enquanto cerca de 85% dos pacientes com lesão no nível lombar e cerca de 70% com lesão sacral necessitam de shunt. Uma alternativa ao shunt, é a terceiroventriculostomia em alguns casos selecionados (Coop *et al.*, 2015). A hidrocefalia exerce principalmente um efeito nos resultados cognitivos e motores, refletindo a gravidade do comprometimento da substância branca (Coop *et al.*, 2015). É necessário manter o acompanhamento do perímetro cefálico do bebê e estar atento aos sinais de piora da hidrocefalia ou falha no shunt, que pode se apresentar com abaulamento da fontanela e crescimento acelerado do perímetro cefálico nos bebês que ainda não tiveram as suturas cranianas fechadas, outros sintomas são movimentos oculares prejudicados, apneia ou bradicardia, letargia, vômito e estridor (que é o sintoma mais grave) (Rocque *et al.*, 2021). Já nas crianças mais velhas, com as suturas cranianas fundidas os principais sintomas de descompensação da hidrocefalia são dor de cabeça, náuseas/vômito, letargia; pode incluir também apneia do sono, disfunção dos nervos cranianos inferiores, disfagia ou vazamento do LCR no local do fechamento da MMC (Rocque *et al.*, 2021).

Os indivíduos com MMC tendem a apresentar nível intelectual variável, a depender das anormalidades neuropatológicas, das anomalias da neuroembriogênese, das complicações decorrentes do tratamento cirúrgico, da hidrocefalia, da estimulação ambiental, entre outros (Lamônica *et al.*, 2011).

Em termos de desenvolvimento cognitivo, se a hidrocefalia e as infecções forem tratadas de forma agressiva, 75% a 80% podem ter inteligência normal (definida como um quociente de inteligência (QI > 80), embora 60% deste grupo demonstre dificuldades de aprendiza-

gem (Feldstein; Goldstein, 2022). Entretanto, pessoas com EB tendem a ter um QI mais baixo do que aquelas sem (Lindquist *et al.*, 2022).

Em revisão de escopo recente acerca da cognição na EB e suas consequências para a atividade e participação ao longo da vida, revelou dificuldades cognitivas características na linguagem, percepção, memória, funções executivas e atenção. Essas dificuldades afetaram a atividade e participação em todos os domínios da vida na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (Lindquist *et al.*, 2022). Alguns artigos mostraram que as dificuldades podiam ser detectadas cedo na vida, mas algumas das consequências só se tornaram aparentes mais tarde na vida, por exemplo, durante a transição para a vida adulta. Lindquist e colaboradores (2022) concluem que independentemente da capacidade intelectual, as pessoas com EB apresentam dificuldades cognitivas consideráveis que impactam na aprendizagem, desenvolvimento e capacidade social, competências de vida diária, trabalho e autonomia, que por consequência afeta a qualidade da atividade e da participação, inclusive pode afetar a adesão ao autocuidado (Lindquist *et al.*, 2022).

Outras complicações neurológicas associadas a EB são a hidrosiringomielia e a síndrome da medula presa. Hidrosiringomielia está presente em 50% a 80 % dos indivíduos com MMC e é um termo usado para se referir ao acúmulo de líquido dentro da substância da medula espinhal, em comunicação com o canal central (siringomielia) ou uma dilatação do próprio canal central (hidromielia), ou alguma combinação dos dois. No entanto, causa sintomas em menos de 5% (Feldstein; Goldstein, 2022). Os sintomas incluem escoliose rapidamente progressiva, fraqueza nos braços e pernas e espasticidade em áreas previamente inervada (Phillips; Burton; Evans, 2017). Já a medula presa, pela ressonância magnética, está presente em todas as pessoas com MMC corrigida cirurgicamente, muitas vezes assintomática (Phillips; Burton; Evans, 2017; Feldstein; Goldstein, 2022). Entretanto, a síndrome da medula presa ocorre quando há uma disfunção induzida por estiramento da medula espinhal caudal e do cone com o crescimento somático, causada pela fixação do *filum terminale* a estruturas inelásticas caudalmente, levando a degeneração neuronal que podem promover déficits neurológicos irreversíveis (Rocque *et al.*, 2021). Ocorre em até 15% da população com MMC (Rocque *et al.*, 2021). É um diagnóstico clínico e a sintomatologia que indica uma provável necessidade de intervenção inclui: dor nas costas, provocada ou agravada pela atividade e aliviada com repouso), dor nas pernas, hipertonia e espasmos em segmentos das pernas previamente inervados, hiperreflexia incluindo clônus, diminuição da sensação, fraqueza, deterioração da marcha, piora da disfunção vesical e intestinal, aumento da escoliose e aumento da anormalidade

urodinâmica. O tratamento é cirúrgico (Phillips; Burton; Evans, 2017; Rocque *et al.*, 2021; Feldstein; Goldstein, 2022)

Um dos principais impactos da EB é a disfunção neurogênica do trato urinário inferior (DNTUI), que por muito tempo foi denominada como bexiga neurogênica (BN), que é definida como qualquer alteração da função fisiológica da bexiga devido a uma lesão neurológica central ou periférica (Sager *et al.*, 2022), e por envolver outras estruturas como esfíncter uretral, por exemplo, foi atualizado o termo para DNTUI. Essa disfunção pode acarretar infecções do trato urinário, refluxo vesicoureteral, hidronefrose e por consequência riscos de danos renais (cicatrizes e insuficiência renal) e afetam a QV pela incontinência urinária (Joseph *et al.*, 2020; Sager *et al.*, 2022).

O trato urinário inferior é innervado por três conjuntos de nervos periféricos: 1) os nervos parassimpáticos pélvicos, que surgem no nível sacral (S2-S4) da medula espinhal, e têm como função a contração detrusora e o relaxamento uretral; 2) os nervos simpáticos toracolumbares que emergem da medula entre T10 e L2, responsáveis por inibição do detrusor e estimulação do colo vesical e da uretra proximal; e 3) inervação somática pelos nervos pudendos também originários dos segmentos sacrais S2 a S4 que controla o esfíncter uretral externo (Cavalcanti; Yoshimura, 2017). Os nervos sacrais (S2-S4) são quase sempre anormais nos indivíduos com EB, portanto, a fisiologia normal da bexiga é rara (Phillips; Burton; Evans, 2017).

A BN está presente em até 98% das crianças com mielomeningocele (Torre, 2008 *apud* Sager *et al.*, 2022). Sem o manejo da DNTUI, até 70% dos indivíduos com EB podem desenvolver problemas urológicos durante os primeiros anos de vida e menos de 5% tornam-se continentes (Bauer, 2000; Sillén *et al.*, 1996 *apud* Sager *et al.*, 2022). A BN pode se apresentar de várias formas, sendo que a prevalência de arreflexia do músculo detrusor (bexiga hipoativa) varia entre 13 e 49,5% e hiper-reflexia (bexiga hiperativa) entre 25 e 76% (Ruffion *et al.*, 2013 *apud* Sager *et al.*, 2022). Além desses dois grandes grupos de bexiga hiperativa e hipoativa, pode-se encontrar alterações como dissinergia detrusor-esfincteriana, déficit de complacência e deficiência esfincteriana. A abordagem para manejo da DNTUI pode ser proativa ou expectante, sendo que com uma abordagem proativa há redução da doença renal crônica (Sager *et al.*, 2022). As intervenções mais proativas com uso de cateterismo vesical intermitente limpo (CVIL) e farmacoterapia principalmente com anticolinérgicos, são a base fundamental para manejo da DNTUI, tornando os procedimentos e cirurgias reconstrutivas mais invasivos para pacientes mais velhos, mesmo em idades que chegam à adolescência,

conforme necessidade (Sager *et al.*, 2022). Quando criança, os objetivos de um programa de bexiga são manter a pressão intravesical na faixa baixa a normal e preservar os rins (Phillips; Burton; Evans, 2017) Este princípio baseia-se na premissa de que altas pressões do músculo detrusor (>40cm H<sub>2</sub>O) e pielonefrite comprometem a função renal; portanto, devem ser evitados logo após o nascimento. Além disso, o início precoce do CVIL está associado a maior adesão e adaptação dos pacientes e familiares (Sager *et al.*,2022).

À medida que as crianças crescem, os objetivos de um programa de bexiga neurogênica expandem-se para incluir a continência social (Phillips; Burton; Evans, 2017). Em 2020, um grupo de especialistas publicaram diretrizes de melhores práticas para manejo urológico em pessoas com EB, concentrando-se na manutenção da função renal normal em todas as idades, no desenvolvimento de estratégias para a continência urinária e na obtenção do mais alto nível de independência com cuidados pessoais na idade adulta (Joseph *et al*, 2020). Todos os pacientes com MMC devem ser submetidos à avaliação urológica inicial, mesmo aqueles sem alterações neuro-ortopédicas e os pacientes com DNTUI necessitam de controle urológico por toda a vida (Sager *et al*, 2022) A função do trato urinário é monitorada por imagem principalmente ultrassonografia, cintilografia, exames laboratoriais e estudos urodinâmicos (Dogan *et al*, 2019). O grau de gravidade do dano renal condiciona a frequência dos controles urológicos por imagem e avaliação urodinâmica (Sager *et al*, 2022).

A **DIN**, presente na maioria dos casos de EB, que se reflete em constipação e IF, com impacto negativo na saúde e QV dos indivíduos com EB será abordada na próxima sessão.

A alteração de sensibilidade abaixo do nível da lesão implica em risco de lesão por pressão (LPP) ou outras feridas na pele, como queimaduras, abrasões e dermatite por incontinência (Phillips; Burton; Evans, 2017). Outros fatores que aumentam o risco de desenvolver lesões de pele em pessoas com EB são: mobilidade reduzida, deformidades ortopédicas, umidade local devido a incontinência vesical e intestinal, obesidade e mesmo as alterações cognitivas que podem impactar no autocuidado. As LPP são lesões localizadas na pele ou tecido subjacente, causadas por pressão ou cisalhamento, são comuns mesmo em crianças pequenas com MMC e é comum sua recorrência (Stockman; Westbom; Alriksson-Schmidt, 2022). O risco de LPP aumenta com a redução da sensação na área exposta à pressão e com a exposição da pele à umidade ou ao aumento da temperatura. Portanto, as LPP são mais comuns nas extremidades inferiores, região pélvica e períneo e têm sido associados à dor, depressão, participação reduzida e podem levar à sepse, amputação e morte (Stockman; Westbom; Alriksson-

Schmidt, 2022). A prevenção deve ser o tratamento de primeira linha, a inspeção da pele deve fazer parte de uma rotina diária, as LPP devem ser abordadas sistematicamente de forma multidisciplinar desde uma idade muito jovem, com educação em saúde para autocuidado e o ajuste das órteses e posicionamento na cadeira de rodas precisa ser avaliado continuamente (Stockman; Westbom; Alriksson-Schmidt, 2022).

Além das principais alterações citadas anteriormente, existem outras questões que podem estar associadas ao quadro de MMC, como alergia ao látex devido a sua exposição desde bebê, principalmente em ambiente hospitalar (Meneses *et al.*, 2020), sensibilidade intraoral, recusa alimentar, náusea e/ou desconforto com algumas consistências alimentares e obesidade (Brozeri *et al.*, 2011), esta última impacta na capacidade de deambulação.

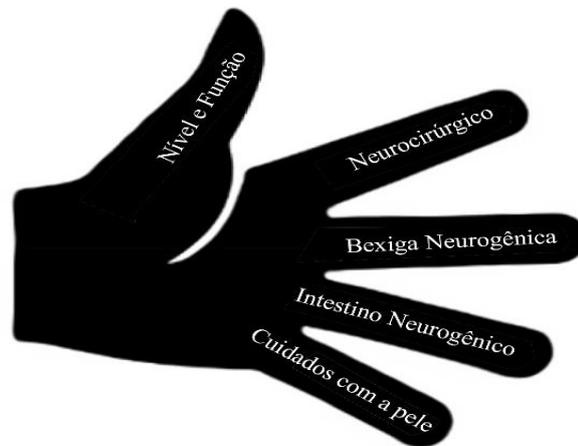
Diante de todas as comorbidades apresentadas associadas a EB, crianças e adolescentes apresentam QVRS reduzida em comparação com indivíduos sem EB e aqueles com outras condições crônicas de saúde (Coop *et al.*, 2015). A integração social é um problema para os pacientes com EB, especialmente nos países de baixa e média renda ou em áreas com recursos limitados (Patissapu *et al.*, 2023). O guia de diretrizes para QV em EB refere evidências consistentes para associação da dor e a incontinência, especialmente a incontinência intestinal, como fatores importantes nos resultados da QV e da QVRS. Além disso, os fatores de proteção psicossociais também estavam fortemente relacionados a esses resultados (Sawin; Brei; Houtrowe, 2020)

A taxa de sobrevivência da população com EB aumentou muito, sem redução da morbidade. Atualmente, a maioria dos indivíduos com EB sobrevivem até a idade adulta, o que tem levado a reflexão dos pesquisadores e clínicos sobre a transição específica das diretrizes de saúde para adultos com EB para atender às diversas e complexas necessidades médicas, adaptativas e sociais específicas desta condição. (Patel *et al.*, 2019).

Chaney, Taha e Pinter (2022) propuseram um guia rápido para acompanhamento de pacientes com EB, sugerindo 5 principais frentes de cuidados, conforme infográfico abaixo (figura 1):

Figura 1. Principais frentes de cuidados, no contexto da EB, em uma mão.

## Espinha Bífida em uma mão



**Fonte:** Chaney; Taha; Pinter, 2022, traduzido pela autora, 2023.

Os cuidados de saúde para pessoas com EB envolve diversas áreas como neurocirurgia, ortopedia, urologia, pediatria, enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, nutrição, assistência social entre outros.

Em suma, a abordagem ao indivíduo com mielomeningocele deve ser multidisciplinar e deve ocorrer ao longo da vida, tendo em vista a complexidade e variedade das sequelas que impactam na QV dos indivíduos e seus familiares. A reabilitação deve ser centrada no indivíduo e na família, com foco em metas individuais e contextualizadas.

### 3.2 Disfunção Intestinal Neurogênica e Reabilitação Intestinal

A DIN representa as alterações no funcionamento intestinal decorrentes de uma desordem neurológica crônica, como na EB (Emanuel, 2019). O termo intestino neurogênico (IN) abrange as manifestações de disfunção intestinal resultantes de distúrbios sensoriais e motores e pode causar: alteração do fluxo sanguíneo nos intestinos, dismotilidade, sensação retal diminuída ou ausente, alteração do tônus do reto e dos esfíncteres anais interno e externo, que levam falta de controle voluntário das eliminações intestinais, ou seja, IF, e a constipação (Kelly *et al.*, 2023).

Para melhor entendimento da DIN é necessário revisar a anatomia do trato gastrointestinal e fisiologia da defecação.

A defecação é um processo fisiológico, uma necessidade humana básica que resulta na eliminação das fezes. A continência fecal requer o controle voluntário da defecação. Tanto a defecação como a continência dependem de um trato gastrointestinal morfológicamente intacto. Adicionalmente, da coordenação e integração de múltiplos sistemas fisiológicos, incluindo: neural (principalmente o sistema nervoso entérico, modulado pelos sistemas somático periférico, autonômico e nervoso central); sistema muscular (liso e estriado); hormonal (endócrino e parácrino); e cognitivo (comportamental e psicossocial) (Heitmann *et al.*, 2021).

Várias estruturas no abdômen, pelve e períneo são essenciais para a defecação e a continência. O cólon é um órgão tubular viscoelástico. As funções principais do cólon são absorção de água e eletrólitos com formação das fezes; servir como local de crescimento de microrganismos; e prover a base para uma evacuação normal. O cólon sigmoide é composto de músculo e tecido conjuntivo com uma camada mucosa interna. A camada muscular é composta por fibras musculares lisas circulares internas e longitudinais externas entre essas duas camadas musculares fica o plexo mioentérico, parte do plexo entérico sistema nervoso. As junções comunicantes conectam as células de modo que a corrente elétrica possa ser rapidamente dispersa. As células intersticiais de Cajal, as células marca-passo, desempenham um papel importante neste processo gerando atividade elétrica para alimentar o ritmo rítmico propulsivo do músculo liso em atividade e manter o movimento para frente dos resíduos, a fim de prevenir a constipação (Steele *et al.*, 2016 *apud* Kadam-Halani; Arya; Andy, 2017). O cólon recebe inervação neural intrínseca do sistema nervoso entérico, inervação simpática extrínseca dos nervos lombares e inervação parassimpática extrínseca do nervo vago (cólon

proximal) e nervos esplâncnicos pélvicos, que governam coletivamente a função sensório-motora do cólon (Brookes *et al.*, 2009 *apud* Heitmann *et al.*, 2021).

A motilidade colônica envolve a atividade segmentar, que lentifica o trânsito colônico permitindo a função de absorção, e dois tipos de contrações propagativas: as de baixa amplitude, que movem o conteúdo do cólon por curtas distância, e as de alta amplitude ou “movimentos em massa”, que têm como principal função propelir o conteúdo relativamente consistente do cólon de material por longas distâncias. Os movimentos em massa estão presentes ao acordar pela manhã e após a ingestão de alimentos, o reflexo gastrocólico, ocorrem por volta de 6 x por dia, em um ritmo circadiano, com máxima atividade durante o dia e mínima durante a noite (Miranda; Carvalho; Machado, 2011).

Além do cólon, as estruturas anatômicas que contribuem para a defecação e a continência fecal são: o reto, o canal anal, os músculos do assoalho pélvico (particularmente o puborretal), o esfíncter anal externo (EAE), que circunda o canal anal e se estende do músculo puborretal até o bordo anal, sendo composto por músculos estriados que estão sob controle voluntário, o esfíncter anal interno (EAI), que se localiza na parte distal do cólon e é uma expansão da camada muscular lisa circular do reto, a mucosa do canal anal e as estruturas neurais (Kadam-Halani; Arya; Andy, 2017).

O principal componente do assoalho pélvico é o complexo muscular do levantador do ânus, composto de músculos estriados ligados aos ossos da pelve, são os músculos pubococcígeo, ileococcígeo e puborretal (Kadam-Halani; Arya; Andy, 2017). O músculo puborretal forma um “U” atrás da junção anorretal e relaciona-se fortemente com o EAE. Os músculos do assoalho pélvico estão tonicamente contraídos no repouso e sustentam a contração quando o indivíduo está andando, tossindo, mudando de posição ou durante exercícios mais vigorosos que exigem a manutenção da continência. Por ser composto de músculo estriado, os músculos do assoalho pélvico, quando íntegros em sua inervação, estão sob controle voluntário e podem ser contraídos ou relaxados conscientemente (Miranda *et al.*, 2011).

Finalmente a região anorretal forma a parte distal do cólon. O reto tem a função de armazenamento e eliminação das fezes. O canal anal é composto de músculos estriados e lisos, além de componentes neurovasculares. Está geralmente fechado por contração tônica do EAI, maior responsável por manter a continência anal em repouso, e por contração parcial da musculatura estriada do EAE e músculo puborretal. A contração tônica do EAI, EAE e o

músculo puborretal gera uma região de alta pressão, evitando a passagem de fezes do sigmoide para o reto e o esvaziamento do reto (Miranda *et al.*, 2011; Kadam-Halani; Arya; Andy, 2017).

O complexo anorretal tem a função sensorial de permitir a distinção entre material sólido, líquido e gasoso, provendo, assim, o controle noturno e um reservatório para o material fecal e o adiamento da evacuação. A continência normal necessita de acomodação do reto para a entrada de material fecal. Isto implica em relaxamento receptivo, percepção, discriminação do conteúdo retal e da função motora voluntária e reflexa da região anorretal. A distensão do reto é detectada por mecanorreceptores ou terminações laminares intraganglionares retais, que transmitem essa informação ao longo dos neurônios parassimpáticos S2-S4, nos nervos esplâncnicos pélvicos até a medula espinhal (Heitmann *et al.*, 2021). Esses sinais aferentes que estão associados com a sensação da necessidade de evacuar, é associada com diminuição da pressão anal de repouso, denominada reflexo inibitório retoanal (com relaxamento do EAI). Neste momento, a vontade de evacuar é aceita ou inibida, é o sinal comportamental para a contração do EAE e a procura de um local apropriado para a evacuação. Se a ação propulsiva da musculatura lisa é o principal mecanismo, a evacuação requer esforço mínimo. No entanto, as contrações do diafragma e da musculatura abdominais são métodos fisiológicos adicionais que auxiliam a evacuação com aumento da pressão intrabdominal, manobra de Valsalva, criando um gradiente de pressão positiva do reto para o ânus, promovendo um tipo de evacuação com mais um esforço muscular voluntário do que a forma reflexa (Miranda; Carvalho; Machado, 2011). Após este processo de eliminação de conteúdo fecal estar completo, o reflexo de fechamento é iniciado (Heitmann *et al.*, 2021).

Portanto, a capacidade de manter a continência fecal requer integridade estrutural e funcional dos músculos do assoalho pélvico e do sistema nervoso. O complexo esfinteriano anal funcional, sensação intacta do anorretal, complacência retal e capacidade do sistema nervoso de controlar conscientemente o processo são pré-requisitos (Kadam-Halani; Arya; Andy, 2017).

Existem dois tipos de intestino neurogênico: reflexo (espástico) e arreflexo (flácido). O intestino reflexo decorre da lesão medular em T12 ou acima. Já o intestino arreflexo ocorre quando a lesão é lombar ou mais baixa. Como a maioria das pessoas com EB tem o comprometimento lombossacro (Feldstein; Goldstein, 2022), o intestino neurogênico arreflexo é o mais prevalente na EB (Spina Bifida Association, 2023). No intestino arreflexo,

o cólon é mal inervado, resultando em um peristaltismo lento, contrações musculares do cólon fracas e esfíncter anal flácido, não há reflexo anocutâneo e nem reflexo bulbocavernoso (Spina Bifida Association, 2023).

A DIN nas crianças com EB ocorre porque o reflexo inibitório retoanal é mantido, mas o desejo de defecar frequentemente não está presente. A constipação resulta de um aumento do tempo de trânsito colônico e da falta de relaxamento do esfíncter com distensão retal (Krogh *et al.*, 2000 ; Di Lorenzo 2004 *apud* Mosiello *et al.*, 2021). Fatores adicionais que afetam a DIN são a diminuição geral de atividade/mobilidade reduzida e nível da lesão afetando a musculatura abdominal que resultam em diminuição da capacidade de expulsar as fezes (Spina Bifida Association, 2023).

O tipo de DIN pode ser avaliado por anamnese e exame físico (abdominal e anorretal), um **diário evacuatório** é útil para determinação precisa de frequência das evacuações, consistência e quantidade das fezes. É sugerido o uso da escala de Bristol para avaliação da consistência das fezes (Jozala *et al.*, 2019). Exames complementares podem ser usados. A radiografia abdominal para confirmar carga fecal, em obesos ou criança com maior deformidade em coluna por exemplo, embora não tenha uma correlação direta com sintomas clínicos. O tempo de trânsito colônico pode ser estimado por meio de uma radiografia abdominal realizada em um período específico após ingestão de marcadores radiopacos (Mosiello *et al.*, 2021). A manometria anorretal é um teste útil para medir a função anorretal e definir DIN (Noviello, 2009 *apud* Mosiello *et al.*, 2021). Uma ultrassonografia endoanal pode identificar um defeito do esfíncter anal externo ou interno, e o enema de bário ou o proctograma de ressonância magnética dinâmica podem diagnosticar contrações paradoxais do esfíncter. A eletromiografia pode testar a atividade elétrica dos músculos ao redor do ânus e do reto (Mosiello *et al.*, 2021). Mas normalmente, não é necessário nenhum desses exames para identificar a DIN, pois a clínica já indica a condição.

A constipação intestinal ocorre em aproximadamente 85% das pessoas com EB (Kelly *et al.*, 2020). Caracteriza-se por uma coleção de sinais positivos de que o intestino não está funcionando bem: eliminação de fezes duras e difíceis de sair, frequência evacuatória menor que 3 eliminações por semana, esforço excessivo para evacuar, sintomas gastrointestinais associados como dor e/ou distensão abdominal, vômito, falta de apetite, sangramento nas fezes, fezes líquidas borbulhantes ou arenosa, aumento de infecções urinárias (Kelly *et al.*, 2023).

Pode estar associada a outras complicações como fissuras anais, hemorroidas, (Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Szymanski *et al.*, 2018; Beierwaltes *et al.*, 2020), piora da função vesical, com aumento de infecção e perdas urinárias (Radojicic *et al.*, 2019; Milojevic *et al.*, 2020) e até mesmo falha no shunt (Spina Bifida Association, 2023).

A IF está presente em cerca de 70% dos casos de EB (Kelly *et al.*, 2020). Independentemente da quantidade ou frequência das perdas fecais, a incontinência pode gerar tristeza e constrangimento, afetar as relações sociais, a autoestima da criança (Brochard *et al.*, 2017; Szymanski *et al.*, 2018). Esse impacto também é relatado pelos pais, como evidenciado na pesquisa da Associação de Espinha Bífida na qual 50% dos pais relatam a IF como seu maior problema (Struwe; Widener-Burrows, 2019 *apud* Beierwaltes *et al.*, 2020). Há evidências consistentes de que a IF é um fator importante nos resultados de QV e QVRS em pessoas com EB (Sawin; Brei; Houtrowe, 2020).

Portanto, fica claro o impacto da DIN na saúde, participação social e QV das crianças e adolescentes com EB (Brochard *et al.*, 2017; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Szymanski *et al.*, 2018; Costigan *et al.*, 2018 Kelly *et al.*, 2020; Beierwaltes *et al.*, 2020).

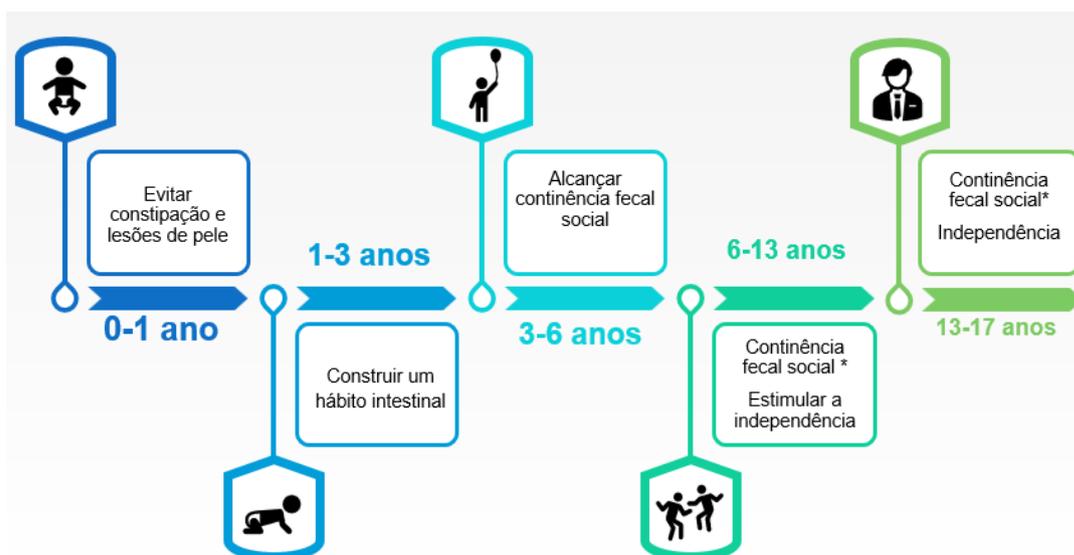
Crianças com DIN mal manejada tem maiores taxas de faltas escolares, depressão e *bullying* (Jinbo, 2004 *apud* Spina Bifida Association, 2023). Portanto o manejo intestinal é necessário por razões de saúde e sociais (Spina Bifida Association, 2023). Nesse contexto, 80% das pessoas com EB usam um programa intestinal para controlar o IN (Clayton, 2011 *apud* Spina Bifida Association, 2023). Abordar precocemente a constipação e a continência intestinal e desenvolver um programa intestinal eficaz em crianças pequenas pode prevenir a IF, que tem um grande impacto negativo na QV/QVRS de crianças, adolescentes e adultos (Sawin; Brei; Houtrowe, 2020) .

Os objetivos do programa intestinal ou da reabilitação intestinal são proporcionar o esvaziamento intestinal regular e programado, promover continência fecal social e quando possível estimular a independência dos indivíduos para eliminação intestinal (Brochard *et al.*, 2017; Costigan *et al.*, 2018; Beierwaltes *et al.*, 2020). Esses objetivos devem ser alcançados com o mínimo de tempo, confusão, desconforto/dor, efeitos colaterais e despesas (Mosiello *et al.*, 2021). Para estabelecimento de uma rotina de manejo intestinal bem-sucedida é importante partilhar expectativas do manejo intestinal entre as crianças/adolescentes, pais e profissionais envolvidos na reabilitação intestinal (médicos, enfermeiros, nutricionistas) (Spina Bifida Association, 2023). É fundamental que os pais tenham consciência das metas do programa de

manejo intestinal e compartilhem a tomada de decisão sobre quais estratégias serão adotadas com seu filho (Spina Bifida Association, 2023).

As abordagens proativas e sistemáticas podem levar a um estilo de vida mais funcional, sugerindo-se considerar o avanço no tratamento partindo de estratégias menos invasivas para as mais invasivas, adequando-se às potencialidades físicas e cognitivas e ao contexto familiar de cada indivíduo (Mosiello *et al.*, 2017; Holroyd, 2017; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Beierwaltes *et al.*, 2020). O tratamento deve ser individualizado e revisado regularmente para garantir que continue a atingir esse objetivo à medida que a criança cresce e o grau de DIN talvez se altere (Mosiello *et al.*, 2021; Spina Bifida Association, 2023). As diretrizes de manejo intestinal da Associação de Espinha Bífida sugerem metas de acordo com a idade, resumidas na figura 2:

Figura 2. Principais objetivos do manejo intestinal de acordo com a fase de desenvolvimento.

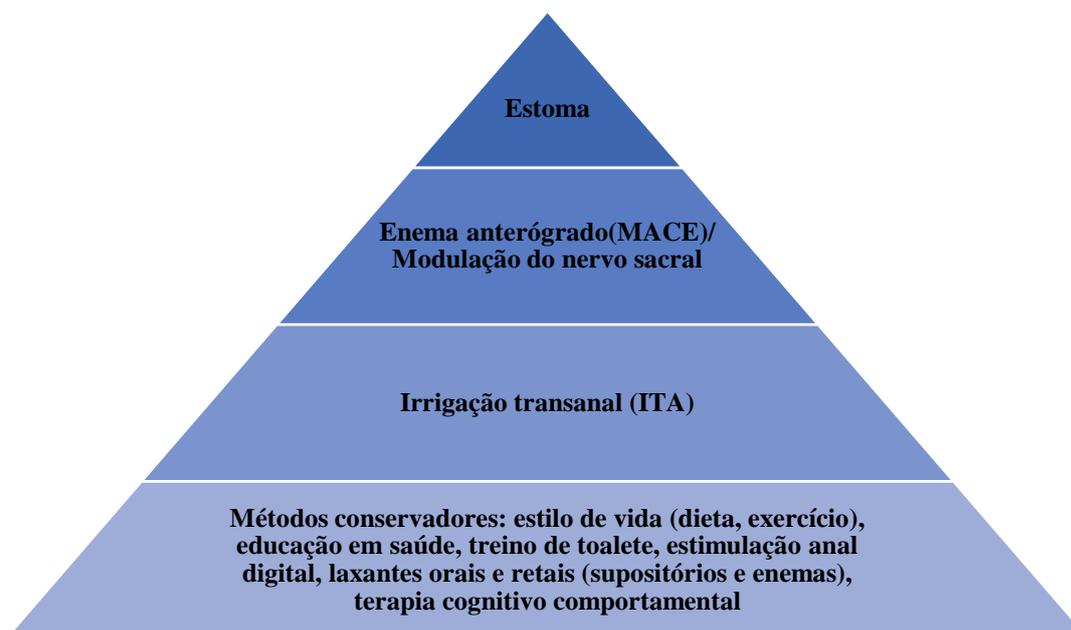


Fonte: Elaborado pela autora com base em Beierwaltes *et al.*, 2020

Neste estudo de Beierwaltes *et al* (2020) eles também sugerem as estratégias a serem utilizadas em cada fase de desenvolvimento, partindo de abordagens menos invasivas para as mais invasivas. É importante também manter um acompanhamento frequente ao iniciar um programa ou modificar as estratégias usadas (Spina Bifida Association, 2023).

As estratégias de reabilitação intestinal incluem desde educação em saúde até procedimentos cirúrgicos, como colostomia (último passo no tratamento) (Figura 4).

Figura 3. Pirâmide de estratégias de manejo intestinal, partindo do menos invasivo para mais invasivo.



Fonte: Mosiello *et al.*, 2017, traduzido e adaptado pela autora.

Indivíduos com intestino arreflexo podem necessitar de exercícios musculares abdominais, manobras suaves de Valsalva e/ou extração manual de fezes, esta tende a ser mais eficaz do que estimulação dígito-anal ou supositórios indicados para quem tem intestino reflexo (Spina Bifida Association, 2023). Nestes pacientes com intestino arreflexo, que apresentam baixo tônus do esfíncter anal em repouso, fezes mais formadas podem ajudar a reduzir os episódios de incontinência, portanto, o uso excessivo de laxantes estimulantes e laxantes fecais geralmente deve ser usado com cautela (Mosiello *et al.*, 2017).

Os tratamentos devem ser implementados por um período mínimo de duas semanas de forma consistente antes de considerar alterar ainda mais o programa (Mosiello *et al.*, 2021). As estratégias de manejo intestinal devem ser adotadas em sinergia, escolhidas de forma individualizada, para melhor resultado. Serão explicitadas a seguir:

### **3.2.1 Cuidados com alimentação /dieta e ingestão de líquidos**

O ideal é uma dieta balanceada, incluindo frutas, vegetais, não sendo indicado maior suplementação de fibras inadvertidamente para quem tem IN (Mosiello *et al.*, 2021).

As fibras podem aumentar o volume fecal e puxar a água para as fezes, melhorando a consistência. Entretanto, o consumo de fibras aumentado combinado com a baixa ingestão de líquidos pode implicar em piora da constipação (Spina Bifida Association, 2023). A recomendação de dose diária de fibras para crianças com DIN é a mesma das outras crianças:

de 1-3 anos 19g/dia, de 4-8 anos 25g/dia, de 9-13 anos 26g/dia para meninas e 31 g/dia para meninos e a partir de 14 anos de idade 26g/dia para meninas e 38 g/dia para meninos (McPherson *et al.*, 2020). Caso necessário, deve-se aumentar gradativamente.

É importante distinguir o tipo de fibra pois cada uma terá um efeito diferente. As fibras solúveis atraem a água para o colón, amolecendo as fezes e auxiliando defecação. Já as fibras insolúveis não atraem a água para cólon da mesma forma que a fibra solúvel, elas acrescentam volume às fezes, ajudando o trânsito intestinal (Spina Bifida Association, 2023). Uma hidratação adequada é essencial para um bom funcionamento intestinal. A quantidade de água e líquidos não calóricos, como chás, recomendada por dia para população pediátrica é de 100ml/Kg para os primeiros 10Kg de peso corporal; mais 50ml/Kg para os próximos 10 quilos de peso (por exemplo, uma criança de 15 Kg deveria ingerir 1500ml de água/dia) e depois mais 20ml para cada quilo de peso corporal a partir de 20Kg (McPherson *et al.*, 2020).

É relevante destacar que a malformação de Chiari tipo II, presente na maioria das crianças com EB, pode estar associada à sensibilidade a diferentes texturas alimentares que limitam a dieta de algumas crianças (Liptak; Samra, 2010 *apud* McPherson *et al.*, 2020). Isso pode gerar um desafio para alimentação saudável e balanceada, que auxiliaria no funcionamento intestinal.

### **3.2.2 Atividade física**

Apesar da ausência de uma forte base de evidências para estas intervenções conservadoras, sabe-se que elas são úteis em pacientes com DIN. A atividade regular pode ajudar a reduzir a constipação, estimulando a motilidade peristáltica do intestino (Mosiello *et al.*, 2021)

### **3.2.3 Treino de toaleta**

Estabelecer uma rotina de manejo intestinal é fundamental (Emmanuel, 2019). O objetivo do treino de toaleta é criar o hábito de usar o vaso sanitário para defecação em horário regular, a mesma hora todos os dias ou em dias alternados (Emmanuel, 2019; Mosiello *et al.*, 2021, Spina Bifida Association, 2023). O ideal é escolher um horário após uma refeição aproveitando o reflexo gastrocólico. Sugere-se iniciar por volta aos dois anos de idade (Spina Bifida Association, 2023).

Antes de indicar o início do treino de vaso, deve-se avaliar mobilidade da criança, equilíbrio de tronco (capacidade de ficar sentado) e quais recursos serão necessários para oferecer conforto e segurança para a criança (Spina Bifida Association, 2023). Os recursos comumente necessários às crianças menores são “troninhos” ou penicos, que geralmente dá mais conforto e melhor posicionamento para as crianças menores; os redutores de assento, com ou sem alça lateral para criança segurar; apoio para os pés, visando posicionar os quadris em posição favorável à eliminação das fezes; ou cadeira higiênica, geralmente mais indicada para aqueles não deambuladores.

A postura tem grande influência na biomecânica do anorretal. O agachamento aumenta a flexão do quadril e a inclinação pélvica posterior, facilitando o endireitamento do ângulo anorretal (Sakakibara *et al.*, 2010 *apud* Heitmann *et al.*, 2021). Está associado a uma redução na duração da defecação (Sikirov, 2003 *apud* Heitmann *et al.*, 2021). A partir da posição sentada, inclinar-se para frente também aumenta a flexão. Essa posição resulta em maior relaxamento do músculo puborretal e maior facilidade de evacuação (Heitmann *et al.*, 2021).

### **3.2.4 Massagem abdominal**

A massagem abdominal para estimulação da defecação em crianças é normalmente realizada começando na fossa ilíaca direita, usando um movimento suave e compressivo de amassamento na direção de “U” de cabeça para baixo ao redor da cicatriz umbilical até a fossa ilíaca esquerda e depois profundamente na região suprapúbica (Mosiello *et al.*, 2021). O objetivo é para ajudar a mover gases e fezes ao longo do cólon em direção ao reto. O mecanismo de ação ainda não está claro, as hipóteses incluem a ativação de receptores de estiramento intestinal, que causa um aumento na contração intestinal e retal (Brookes *et al.*, 1999 *apud* Mosiello *et al.*, 2021); estimulação do sistema nervoso parassimpático, levando assim a um aumento nas secreções intestinais e na motilidade e relaxando os esfíncteres no trato digestivo (Lämås *et al.*, 2009), e em pessoas muito magras pode-se pensar em um efeito mecânico direto (Mosiello *et al.*, 2021). Sabe-se que a massagem abdominal diminui o tempo de trânsito colônico em pessoas com lesão medular (Ayas *et al.*, 2006).

No ensaio clínico randomizado realizado por Lämås e colaboradores (2009) em pessoas com constipação funcional foi evidenciado que a massagem abdominal diminuiu a gravidade dos sintomas gastrointestinais, especialmente constipação e dor abdominal, e aumentou os movimentos intestinais. O resultado do estudo indica que a massagem abdominal pode ser um complemento aos laxantes e não um substituto.

A massagem abdominal tem a vantagem de não ser invasiva e é isenta de riscos, o que é especialmente atraente para as crianças, além de ser facilmente reproduzível pelos pais e sem custo (Mosiello *et al.*, 2021).

### **3.2.5 Estimulação digito-anal**

O estímulo dígito anal ou estimulação digital-anal trata-se da introdução de um dedo enluvado e lubrificado no reto e realização de movimento circular por 20 a 30 segundos, com objetivo de estimular o reflexo retocólico e, portanto, a evacuação. O processo pode ser repetido 5 minutos depois, se necessário (Emmanuel, 2019). Há um relaxamento do canal anal e do músculo puborretal, o que leva à redução do ângulo anorretal, levando a redução na resistência à passagem das fezes, auxiliando assim no esvaziamento intestinal.

É uma técnica bem estabelecida usada em indivíduos com DIN para ajudar a facilitar a evacuação intestinal, é útil para indivíduos com IN reflexo (ou espástico) (Mosiello *et al.*, 2021).

No geral, a estimulação anorretal digital é uma intervenção segura, mas deve ser usado com cautela em pacientes com lesão medular acima de T6, pois pode induzir disreflexia autonômica e deve-se evitar unhas compridas a fim de evitar lesões na mucosa retal (Emmanuel, 2019; Mosiello *et al.*, 2021).

### **3.2.6 Extração manual de fezes**

A extração manual das fezes envolve a remoção física das fezes formadas presentes no reto por meio de um movimento de gancho com o dedo enluvado e lubrificado (Emmanuel, 2019). É útil para crianças com IN arreflexo (ou flácido), como na maioria dos casos de EB (Spina Bifida Association, 2023). É uma técnica que pode não ser bem aceita pelos pais.

### **3.2.7 Manejo farmacológico**

Não há evidências específicas para o uso de probióticos em crianças com DIN (Mosiello *et al.*, 2021). Já com relação aos laxantes via oral, as evidências confirmam o efeito benéfico dos laxantes em indivíduos com DIN, principalmente para o manejo da constipação. Apesar disso, frequentemente, o tratamento farmacológico oral cria fezes amolecidas, o que para quem tem IN arreflexo levar à piora da IF (Spina Bifida Association, 2023)

Existem várias categorias de laxantes, os osmóticos e os estimulantes constituem a base do manejo intestinal farmacológico em pediatria (Mosiello *et al.*, 2021). Os laxantes osmóticos têm o efeito de extrair água para as fezes, causando o amolecimento destas. Os mais usados são polietilenoglicol (PEG) ou macrogol e a lactulose, sendo que em um ensaio clínico randomizado de Rendeli e colaboradores (2006) foi identificado que o PEG 4000 é superior à lactulose, levando a uma maior frequência intestinal (Mosiello *et al.*, 2021). Laxantes orais estimulantes comumente usados incluem bisacodil e sene, atuam estimulação a contração intestinal, aumentando a frequência da evacuação (Mosiello *et al.*, 2021). A resposta do indivíduo com DIN aos laxantes é bem variável, podendo ser um desafio encontrar a dose ou frequência do uso de laxantes que não provoque a perda fecal em momento socialmente inconveniente, principalmente para quem tem flacidez anal, o que limita um pouco seu uso (Mosiello *et al.*, 2021).

### **3.2.8 Supositórios e enemas**

Supositórios são colocados no ânus para estimular a contração reflexa na parte inferior do reto (Emmanuel, 2019; Kelly *et al.*, 2023). Eles devem ser usados se houver presença de fezes no reto (Emmanuel, 2019). No Brasil, costumamos usar supositório de glicerina ou supositório de sorbitol.

Enema é uma instalação de líquido no reto para evacuar as fezes (Mosiello *et al.*, 2021). Aditivos para enemas, como glicerina, fosfato de sódio, polietilenoglicol (PEG) ou bisacodil, às vezes são usados para promover contrações no cólon e tornar o enema mais eficaz. O fosfato de sódio, presente no *Fleet Enema*®, é um forte irrigante hiperosmolar usado para provocar evacuação. É eficaz para desimpactação retal. É importante destacar que o fosfato não deve ser usado a longo prazo devido ao efeito adverso da colite (Kelly *et al.*, 2023). Os enemas de alto volume ou enema retrógrado, também denominados irrigação transanal será abordado na sessão abaixo.

Em algumas crianças, a retenção do supositório ou dos enemas é difícil, devido à flacidez anal. Para essas crianças, pode ser útil apertar manualmente as nádegas para manter o supositório no lugar (Kelly *et al.*, 2023).

### **3.2.9 Irrigação transanal ou enema retrógrado (alto volume)**

É comum observar que muitos pacientes não respondem aos tratamentos “conservadores” como ajustes na dieta, extração manual de fezes, laxantes orais, supositórios e/ou enemas, com cerca de metade permanecendo com IF (Mosiello *et al.*, 2021). Para essa parcela de pessoas com EB a ITA pode ser a solução para o manejo da constipação e da IF.

A ITA, também chamada de enema retrógrado, é a administração de grande volume de água ou soro fisiológico no reto e cólon por meio de um cateter, muitas vezes equipado com uma bomba ou cone e inserido através do ânus, a fim de evacuar completamente as fezes do intestino, permitindo assim eliminações programadas e regulares (Mosiello *et al.*, 2017; Caponcelli *et al.*, 2021)

Antes da introdução do uso terapêutico do método de ITA, muitas crianças foram tratadas cirurgicamente com enema de continência anterógrada Malone ou colostomia (Mosiello *et al.*, 2021).

Os resultados do uso dessa estratégia é o foco deste trabalho e a **revisão de escopo sobre o uso da ITA na população pediátrica com EB (Anexo I)** abordará com mais detalhe essa estratégia de manejo intestinal tão valiosa.

### **3.2.10 Abordagens cirúrgicas para manejo intestinal**

#### **3.2.10.1 Enema anterógrado**

O enema anterógrado através de apendicostomia conectando o apêndice à parede abdominal, conhecida como enema anterógrado de Malone ou MACE (*Malone Anterograde Continence Enema*), tem sido utilizada em crianças com DIN e EB proporcionando sucesso a longo prazo em mais de 80% dos pacientes (Curry,1999 *apud* Emmanuel, 2019). Um enema anterógrado continente pode ser confeccionado em cólon ascendente, transverso ou descende, fornecendo uma rota conveniente para irrigação do cólon. Outras técnicas também podem ser realizadas para finalidade de enema anterógrado, como a cecostomia com tubo e neoapendicostomia (Mosiello *et al.*, 2021).

No estudo baseado no Registro Nacional de pacientes com Espinha Bífida dos Estados Unidos, que avaliou a taxa de continência comparando as diferentes medidas de manejo intestinal, identificou que os enemas anterógrados foram associados às maiores taxas de continência em todas as faixas etária, mas requerem intervenção cirúrgica ou colocação de tubo percutâneo, muitas vezes com necessitando de reabordagem (Kelly *et al.*,2020).

Na meta-análise de Velde e colaboradores (2013) foi identificado que enemas retrógrados (ou ITA) resultaram em uma taxa de continência de 80%, em comparação com 81% para enemas anterógrados e 23% dos submetidos ao enema anterógrado necessitou reabordar cirurgicamente as complicações do estoma.

Destaca-se que o enema anterógrado não deve ser indicado antes de avaliar se a continência fecal pode ser alcançada com um método não cirúrgico (Kelly *et al.*, 2020).

### **3.2.10.2 Colostomia**

A confecção de um estoma é considerada a última opção, pois é invasiva e sua reversão não é simples (Emmanuel, 2019). As colostomias são criadas trazendo um pedaço do cólon para a superfície anterior do abdômen para que uma bolsa possa ser anexada para coletar as fezes. É indicado a irrigação da colostomia, visando diminuir a frequência de troca da bolsa (Kelly *et al.*, 2023).

Apenas 2% dos indivíduos com EB e DIN usam uma colostomia para manejo intestinal, a maioria dos quais são adultos (Spina Bifida Association, 2023). As complicações mais comuns (até 50%) são lesões cutâneas na área e hérnias de colostomia (Kelly *et al.*, 2023).

### **3.2.10.3 Modulação do nervo sacral**

A modulação do nervo sacral envolve a implantação invasiva de eletrodos (neuromoduladores) ao longo das raízes nervosas sacrais, estimulando sistema nervoso somático e autônomo, visando efeitos mais direcionados, por exemplo, é possível focar no reto ou no esfíncter anal ou em ambos (Mosiello *et al.*, 2021).

É um método que tem sido explorado para alguns pacientes cujo manejo intestinal falha com métodos conservadores (Emmanuel, 2019). A modulação do nervo sacral foi inicialmente desenvolvida para controlar os sintomas do trato urinário inferior e mais recentemente também foi usado para disfunções intestinais. (Mosiello *et al.*, 2021). Entretanto, seu uso para indivíduos com DIN é limitado devido ao baixo nível de evidências (Jonhs *et al.*, 2021 *apud* Kelly *et al.*, 2023).

**Outras terapias** para população com DIN, não amplamente usadas são a fisioterapia com *biofeedback* e estimulação elétrica transcutânea (TENS) (Kelly *et al.*, 2023). O *biofeedback* tornou-se popular no tratamento de várias formas de incontinência fecal e

urinária, inclusive em crianças, no entanto, estudos mostraram efeito insuficiente do *biofeedback* isolado em crianças com IF devido a EB (Mosiello *et al.*, 2021). A TENS é bem aceita, segura, porém poucos não existem atualmente dados específicos para população com DIN. Portanto, um número limitado de estudos mostrou melhora da DIN em crianças tratadas com *biofeedback* ou estimulação elétrica nervosa transcutânea. Baixos níveis de evidência limitam as recomendações destas modalidades. (Mosiello *et al.*, 2021; Kelly *et al.*, 2023)

Antes de iniciar o programa de manejo intestinal, os profissionais de saúde devem estar cientes de que a capacidade de autogestão da família e da criança, das motivações e o que é importante para as crianças e seus cuidadores familiares, até mesmo para escolha de quais estratégias serão usadas. É necessário identificar os objetivos e preocupações dos pais e dos filhos para melhor escolher um programa intestinal que atenda às suas necessidades (Spina Bifida Association, 2023).

O sucesso do manejo intestinal é significativamente afetado pelos sentimentos dos pais e das crianças sobre as estratégias de manejo propostas, portanto é importante que os pais pareçam positivos e confiantes. Embora a reabilitação intestinal possa aumentar muito a QV do paciente e da família, iniciar um programa de manejo pode ser estressante. Também é importante que os profissionais e cuidadores familiares reconheçam e validem os sentimentos e frustrações da criança e deem-lhes o máximo de autonomia possível para a situação. A privacidade adequada à idade é importante, mas também é importante ter mais de uma pessoa sabendo como ajudar a criança com seu manejo intestinal, para que não haja interrupções no tratamento ou sobrecarga do cuidador (Spina Bifida Association, 2023).

A reabilitação intestinal é um conjunto de estratégias de manejo intestinal aplicadas de forma personalizada, após avaliação criteriosa de uma equipe interdisciplinar, respeitando-se as particularidades de cada indivíduo/família, suas motivações e valores, visando regularizar uma necessidade humana básica de eliminação intestinal e seus aspectos emocionais e sociais. O acompanhamento longitudinal é importante para monitoramento de possíveis mudanças no padrão de funcionamento intestinal e readequação das medidas propostas, visando melhores resultados funcionais, com menor custo para o indivíduo e família.

### 3.3 A Teoria do Manejo de Sintomas

Considerando o conjunto de sintomas associados a constipação intestinal presente na DIN, como desconforto ou dor abdominal, e que a incontinência também é considerada além de um sinal, um sintoma, foi escolhida a Teoria de Manejo de Sintomas (TMS) para guiar a coleta e análise dos dados dessa pesquisa. Segundo a TMS, a experiência dos sintomas pode incluir vários sintomas sinérgicos (Humphreys *et al.*, 2014). Além disso, por tratar-se de uma condição crônica, a disfunção intestinal, exige a continuidade do cuidado em domicílio e reavaliação frequentes, justificando a pertinência do uso da TMS.

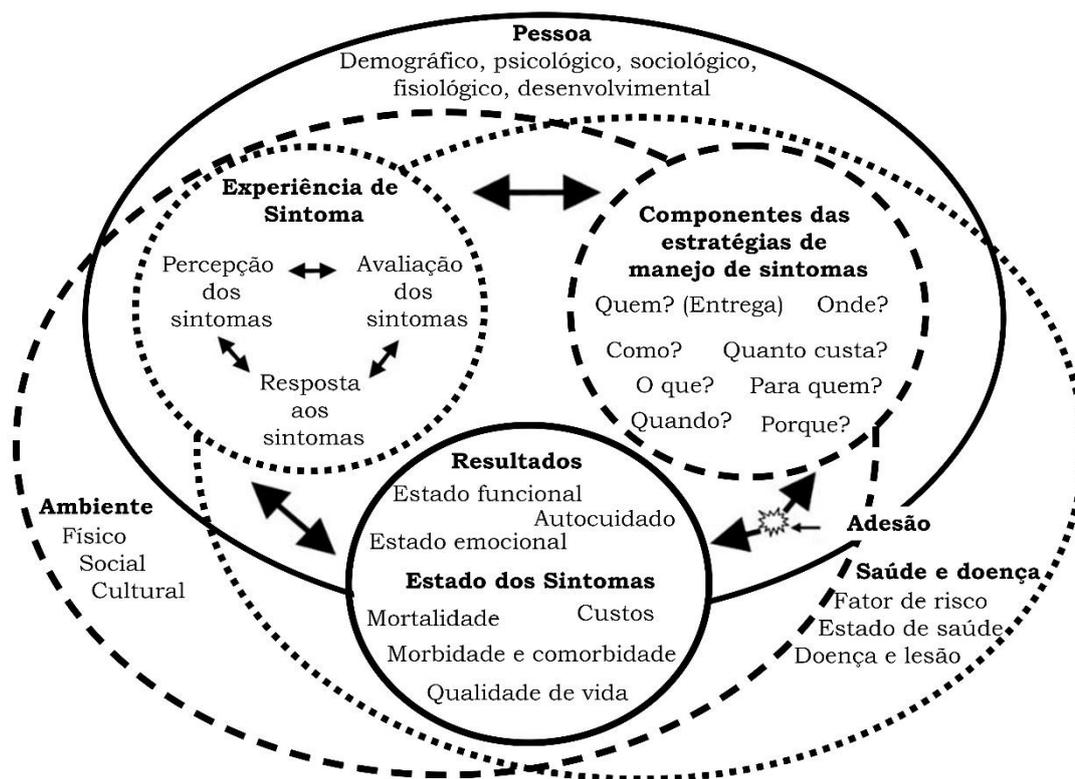
A TMS é uma teoria dedutiva de médio alcance, ou seja, situa-se entre as teorias mais abstratas e as mais práticas, fornecendo uma estrutura para organizar conceitos relevantes para pesquisa e prática. Ela descreve o gerenciamento de sintomas como um processo multidimensional que ocorre nos domínios da ciência da enfermagem (Humphreys *et al.*, 2014).

O conceito de Modelo de Manejo de Sintomas foi introduzido pela primeira vez em 1994, por um grupo de pesquisadores da Universidade da Califórnia, São Francisco (UCSF) – EUA (Humphreys *et al.*, 2014). Com mais testes do modelo, seus componentes e discussão contínuas entre discentes e docentes da UCSF, o modelo da TMS foi revisado em 2001 por Dodd e colaboradores, colocando o processo de manejo de sintomas no contexto dos domínios da ciência da enfermagem: a pessoa, o ambiente e a saúde e a doença (Dodd *et al.*, 2001). O manejo de sintomas foi revisado para refletir os componentes das estratégias de gestão de sintomas e na dimensão dos resultados foi incluída a conceituação de todos os resultados do manejo dos sintomas como estando interrelacionados. Também foi adicionando o conceito de adesão, que é retratado como extrínseco às dimensões do manejo dos sintomas e com potencial para perturbar a relação entre as estratégias de gestão dos sintomas e a dimensão dos resultados (Humphreys *et al.*, 2014). Houve uma nova revisão em 2008, consolidando a TMS como uma teoria de médio alcance (Silva; Lopes; Mercês, 2021).

Os autores da teoria definem um sintoma como “*uma experiência subjetiva que reflète mudanças no funcionamento biofísico, nas sensações ou na cognição de um indivíduo*” (Dodd *et al.*, 2001). A TMS baseia-se na premissa de que o gerenciamento eficaz de qualquer sintoma ou grupo de sintomas exige que todas as três dimensões (ou conceitos essenciais da teoria) sejam consideradas: a **experiência de sintomas, estratégias de manejo de sintomas e resultados** (Dodd *et al.*, 2001). Essas dimensões têm relacionamentos conceituais entre si, representados tanto no modelo original quanto no modelo revisado, ilustrados por setas bidi-

reacionais, e os domínios reconhecidos da ciência de enfermagem, **pessoa, saúde/doença e ambiente** são variáveis contextuais que influenciam todas as três dimensões do modelo (Figura 3) (Dodd *et al*, 2001; Humphreys *et al.*, 2014). À medida que o indivíduo se torna consciente do sintoma, inicia estratégias de manejo e avalia os resultados, sua percepção de sintomas é afetada (Humphreys *et al.*, 2014).

Figura 4. Modelo revisado da TMS



Fonte: Adaptado e traduzido pela autora, a partir de Humphreys *et al.* (2014).

O modelo da TMS baseia-se em seis pressupostos (Dodd *et al*, 2001):

1. O padrão-ouro para o estudo dos sintomas é baseado na percepção do indivíduo que experimenta o sintoma e em seu autorrelato.
2. O sintoma não precisa ser experimentado por um indivíduo para aplicar este modelo de manejo de sintomas. O indivíduo pode estar em risco de desenvolver o sintoma devido à influência de uma variável de contexto, como um risco. Estratégias de intervenção podem ser iniciadas antes que um indivíduo experimente o sintoma, ou seja, a TMS pode ser usada para prevenção.
3. Para pacientes que não podem verbalizar seus sintomas (seja pela fase de desenvolvimento ou seja por uma doença) a interpretação pelos pais ou cuidador é considerada

para fins de intervenção. Esse princípio fundamenta o uso do depoimento dos cuidadores principais a respeito dos efeitos da irrigação transanal no manejo intestinal das crianças com EB.

4. Todos os sintomas problemáticos precisam ser gerenciados.
5. A estratégia de manejo pode ser dirigida ao indivíduo, a um grupo, a uma família ou ambiente de trabalho.
6. O manejo de sintomas é um processo dinâmico; ou seja, é modificado por resultados individuais e pelas influências dos domínios de enfermagem de pessoa, saúde/doença ou ambiente.

### 3.3.1 Experiência do sintoma

A **experiência do sintoma** inclui a percepção individual de um sintoma, avaliação do significado de um sintoma e resposta a um sintoma. Pode incluir vários sintomas sinérgicos, e não apenas um sintoma (Humphreys *et al.*, 2014). A **percepção** dos sintomas consiste em se o indivíduo percebe uma mudança, o sintoma. O relato da percepção do sintoma torna-se mais complexo quando vista no contexto de múltiplos observadores (Dodd *et al.*, 2001). Por exemplo, quando uma criança com disfunção intestinal neurogênica começa a apresentar constipação intestinal, a criança percebe desconforto abdominal, mas, além disso, a mãe e/ou o pai percebe o desconforto da criança e atribui significado a essa percepção. O profissional de saúde percebe as respostas da criança e dos pais, interpreta-as e toma uma decisão de gerenciamento (estratégia de manejo). Quando as percepções não são congruentes, as abordagens de gestão podem entrar em conflito, resultando na dificuldade de escolha de uma solução de gestão apropriada (Koenig 1999 *apud* Dodd *et al.*, 2001).

A **avaliação** refere-se aos julgamentos sobre a gravidade, causa, tratabilidade e o efeito dos sintomas em suas vidas. Envolve fatores que caracterizam a experiência do sintoma, incluindo sua intensidade, localização, natureza temporal, frequência e impacto afetivo. Inclui a avaliação da ameaça representada por um sintoma, como se é ou não perigoso ou tem um efeito incapacitante (Dodd *et al.*, 2001). Por exemplo, a busca pelo tratamento da incontinência fecal por ser influenciada pelo incômodo dos familiares e amigos causados pelo odor da perda fecal, ou seja, pelo impacto afetivo de um sintoma (avaliado pelo indivíduo).

As **respostas aos sintomas** incluem componentes fisiológicos, psicológicos, socioculturais e comportamentais. Um único sintoma pode gerar mais de uma resposta. As respostas fisiológicas aos sintomas podem incluir alterações no funcionamento que podem acentuar o sintoma (Dodd *et al.*, 2001). Por exemplo, o paciente que apresenta constipação

crônica e que não a avalia como uma ameaça, pode manter o padrão de acúmulo de fezes no intestino e esse acúmulo de fezes, especialmente em ampola retal, pode diminuir a percepção do volume e necessidade de defecar, provocando piora da constipação intestinal e aumento do risco de incontinência por transbordamento.

Os três componentes da experiência dos sintomas interagem de forma bidirecional, por exemplo, se um indivíduo acredita que o sintoma tem um significado ameaçador (avaliação), a percepção de intensidade pode ser intensificada. (Dodd *et al.*, 2001; Humphreys *et al.*, 2014)

### **3.3.2 Estratégias de manejo dos sintomas**

O objetivo das estratégias de manejo dos sintomas é evitar ou retardar um resultado negativo por meio de estratégias biomédicas, profissionais e de autocuidado. O manejo começa com a avaliação da experiência do sintoma na perspectiva do indivíduo (Dodd *et al.*, 2001).

A estratégia de gerenciamento dos sintomas pode ser eficaz de 3 maneiras: reduzindo a frequência da experiência do sintoma, minimizando a gravidade do sintoma ou aliviando o sofrimento associado ao sintoma (Portenoy *et al.*, 1994 *apud* Humphreys *et al.*, 2014)

A avaliação é seguida pela identificação do foco das estratégias de intervenção. As estratégias de intervenção podem ser direcionadas a um ou mais componentes da experiência de sintomas do indivíduo para alcançar um ou mais resultados desejados (Dodd *et al.*, 2001). Por exemplo, nessa pesquisa a estratégia de intervenção estudada é a capacitação e apoio aos pais para realizar a ITA em seus filhos, que é direcionada para os sintomas associados à DIN, como dor e desconforto abdominal, constrangimento causado pela incontinência fecal, que influenciam a QV.

Na evolução da pesquisa sobre estratégias de manejo de sintomas, os desenvolvedores do modelo deixaram de visar apenas o indivíduo ('para quem' no modelo) para incluir membros da família como receptores da intervenção (Humphreys *et al.*, 2014). No caso deste estudo, a intervenção foi direcionada aos pais e filhos, por questões cognitivas, de maturidade da criança ou de preferência da família. O treinamento da irrigação transanal foi realizado com a maioria dos pais executando o procedimento ou com alguns pré-adolescentes e adolescentes que assim o desejaram. Em ambos os casos, o processo educativo envolveu a criança, mesmo que ela não executasse a técnica, e o monitoramento, como continuidade do cuidado, envolvia os pais e seus filhos.

As estratégias de intervenção podem ser direcionadas a um ou mais componentes da experiência de sintomas do indivíduo para alcançar um ou mais resultados desejados. O manejo de sintomas é um processo dinâmico, muitas vezes exigindo mudanças nas estratégias ao longo do tempo ou em resposta à aceitação ou não das estratégias elaboradas (Dodd *et al.*, 2001).

A adesão é considerada se a quem se destina a estratégia realmente recebe ou usa a estratégia prescrita. Se a intervenção for aplicada de forma inconsistente ou não aplicada, a integridade da intervenção e a validade interna do teste geral da intervenção são afetadas. As estratégias de intervenção que são muito exigentes estão associadas a um risco aumentado de não adesão. As características dos cuidados de saúde, o provedor e o sistema de saúde também podem influenciar a adesão (Dodd *et al.*, 2001). “A adesão é um fator crítico que afeta o resultado da intervenção e está sob o controle do paciente ou membro da família que é o alvo da intervenção” (Turk; Rudy 1991; Sidani; Braden, 1997 *apud* Dodd *et al.*, 2001).

### 3.3.3 Resultados

Os **resultados** emergem das estratégias de manejo dos sintomas, bem como da experiência dos sintomas (Dodd *et al.*, 2001). No modelo revisado, a dimensão dos resultados concentra-se em oito fatores: estado funcional, estado emocional, autocuidado, custo, mortalidade, QV, morbidade e comorbidade (Humphreys *et al.*, 2014).

Não há setas indicando a direcionalidade entre os indicadores multidimensionais e o estado dos sintomas. Em vez disso, todos os resultados podem estar relacionados uns aos outros, bem como ao estado dos sintomas (Humphreys *et al.*, 2014).

Quando um sintoma é tratado com sucesso e completamente resolvido, o modelo não é mais relevante. Mas, se a intervenção contínua for necessária para controlar os sintomas recorrentes, o modelo continua a ser aplicável e o gerenciamento direto e a medição dos resultados continuam (Dodd *et al.*, 2001), como é o caso da disfunção intestinal neurogênica na criança com EB.

A TMS expressa a influência dos domínios pessoa, ambiente, saúde e doença para o manejo dos sintomas, como ilustrado na figura 2.

O domínio da **pessoa** inclui as variáveis demográficas, psicológicas, sociológicas, fisiológicas e de desenvolvimento, que são intrínsecas à forma como um indivíduo vê e responde à experiência do sintoma. O reconhecimento da importância do desenvolvimento na

experiência dos sintomas e no processo de manejo dos sintomas é essencial para pesquisas envolvendo crianças cujas respostas fisiológicas aos sintomas e percepção dos sintomas, juntamente com o sofrimento relacionado, variam com base nas diferenças normais de desenvolvimento (Linder, 2010).

O domínio de **saúde e doença** é composto por variáveis exclusivas do estado de saúde ou doença de um indivíduo e inclui fatores de risco, lesões ou deficiências. O modelo permite a avaliação de fatores que podem influenciar a percepção, avaliação e resposta de um indivíduo em risco de sintomas potenciais.

O domínio **ambiente** refere-se ao agregado de condições ou ao contexto no qual ocorre um sintoma. O ambiente físico pode abranger casa, trabalho e hospital. O ambiente social inclui a rede de apoio social e as relações interpessoais. Aspectos culturais do meio ambiente são aquelas crenças, valores e práticas que são exclusivos de um grupo étnico, racial ou religioso identificado (Dodd *et al.*, 2001).

É uma teoria generalizável, podendo ser aplicável em múltiplos contextos. É considerado aplicável em estados sintomáticos e pré-sintomáticos, bem como em todos os estágios de desenvolvimento. O modelo também apoia o desenvolvimento de estratégias de intervenção individuais ou de grupo (Linder, 2010). A TMS não se limita a uma população restrita de pacientes, pode fornecer uma base sólida para diversas pesquisas e prática para enfermagem. (Humphreys *et al.*, 2014; Dodd *et al.*, 2001). Ela continua a evoluir como uma estrutura para entender os sintomas, projetar e testar estratégias de gerenciamento e avaliar resultados, bem como sua conceituação pode ser usada para guiar a seleção de estratégias de manejo (Dodd *et al.*, 2001).

Embora seja um modelo conceitual novo, a TMS tem fortes bases teóricas e filosóficas que permitem sua aplicação a qualquer fenômeno referente à experiência dos sintomas (Bernal-Cárdenas; Céspedes-Cuevas; Sanhueza-Alvarado, 2018).

Na revisão de escopo recente sobre o uso da TMS na enfermagem evidenciou o uso dos domínios e os componentes da TMS, os contextos e sua aplicabilidade no cuidado de enfermagem (Silva; Lopes; Mercês, 2021). Os dez estudos selecionados mostraram a utilização e aplicação da TMS em variadas populações, que incluíram crianças, adolescentes, adultos e idosos. Por exemplo, um estudo com mulheres afroamericanas com diabetes mellitus tipo II e residiam uma área rural do sudeste dos Estados Unidos da América, destacou o domínio ambiente influenciando a escolha das estratégias de manejo dos sintomas (Skelly *et al.*, 2008). Outro estudo que avaliou a fadiga em adolescentes com HIV destacou as

particularidades em razão do desenvolvimento no ciclo vital, como consciência podendo afetar a experiência da fadiga, que para eles tal sintoma poderia concentrar-se mais na variável fisiológica, do que em aspectos cognitivos e emocionais que talvez afetassem mais os adultos (Loades; Kagee, 2019). Os autores da revisão observaram lacunas de estudos que abordem, de forma aprofundada e explícita, todos os elementos e componentes da teoria e de estudos esclarecendo o papel do cuidador, a sua inserção nas dimensões e sua relação nos componentes da TMS no processo de manejo dos sintomas (Silva; Lopes; Mercês, 2021). Outra sugestão para fortalecimento e aprimoramento da teoria sugerida por Bernal-Cárdenas e colaboradores (2018) é a realização de pesquisas em que se utilizem as dimensões dos componentes de estratégias de manejo dos sintomas e resultados, tendo em vista que a maiorias das pesquisas realizadas até o momento tem focado na dimensão de experiência dos sintomas.

A questão do papel do familiar, do cuidador, também foi abordada por Linder e outros colaboradores em estudo sobre a aplicabilidade da TMS em crianças com câncer (Linder, 2010). Embora a TMS seja amplamente baseada em pesquisas e práticas envolvendo adultos, segundo Linder (2010), ela foi desenvolvida com o intuito de ser aplicada em populações pediátricas. A influência do desenvolvimento é reconhecida no domínio *pessoa* da ciência da enfermagem, e o componente de estratégias de manejo de sintomas reconhece que os pais podem intervir em nome da criança, bem como pode ser usada a percepção dos pais para percepção e avaliação da experiência do sintoma da criança (Linder, 2010; Dodd *et al*, 2001). Isso corrobora com a aplicação da TMS nesta pesquisa, em que a fase do desenvolvimento em que a criança se encontra influencia a experiência da incontinência intestinal, que tem impacto social mais negativo à medida em que às exigências sociais aumentam, como por exemplo no ambiente escolar. Essa hipótese será avaliada na análise dos resultados, que se basearam majoritariamente no relato dos pais sobre a percepção e avaliação da experiência vivida pelos seus filhos.

Sabe-se que é fundamental considerar o papel dos pais e a influência da doença da criança na família para a assistência e pesquisa envolvendo crianças. Embora o modelo reconheça que os pais podem estar envolvidos nas estratégias de manejo dos sintomas da criança, o lugar dos pais e dos membros da família na teoria não é claro. Sugere-se por alguns autores a inserção dos pais e família na dimensão ambiente, pois esta inclui as variáveis sociais, representadas como a rede de apoio do indivíduo e as relações interpessoais (Linder, 2010).

O foco atual da dimensão de resultados é o indivíduo. A TMS não aborda especificamente o impacto do sintoma e a sua gestão em outros membros da família (Linder, 2010), o que pode ser particularmente significativo em crianças com DIN e EB.

Linder (2010) sugere que esses pontos não esclarecidos da teoria levantam questões sobre qual a melhor forma de incluir os resultados da criança e da família como parte do processo de gestão dos sintomas.

A aplicação da TMS é necessária em pesquisas envolvendo crianças e adolescentes que apresentam sintomas agudos e crônicos. Estudos em populações pediátricas poderão aumentar a compreensão da generalização, utilidade e possibilidade de teste da TMS em crianças. Espera-se que estudos assim também possam contribuir para um maior refinamento da TMS para aplicação em pesquisa pediátrica e para o esclarecimento de sua adequação lógica a essa população (Linder, 2010).

# MÉTODO

## 4. MÉTODO

### 4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de uma pesquisa de método misto, cuja abordagem de investigação envolve a coleta de dados quantitativos e qualitativos, integrando os dois tipos de dados e usando desenhos distintos que refletem pressupostos filosóficos e estruturas teóricas. O pressuposto básico é que a integração dos dados gera uma compreensão que vai além das informações fornecidas pelos dados quantitativos e qualitativos isoladamente (Creswel; Creswell, 2021).

Essa abordagem baseia-se em uma perspectiva pragmática, na qual há um interesse em relação às aplicações (o que funciona) e às soluções para os problemas, segundo Patton (1990), citado por Creswel e Creswell (2021). Enfatiza-se o problema de pesquisa e utiliza-se abordagens pluralistas para derivar conhecimento sobre o problema (Creswel; Creswell, 2021).

Considerando a complexidade do cuidado humano, que é foco da enfermagem, a pesquisa com método misto emerge como de grande valia, pois alavanca possibilidades de interpretações mais completas sobre o fenômeno estudado. É uma metodologia em ascensão na área da saúde (Oliveira; Magalhães; Misuematsuda, 2018).

O delineamento deste estudo foi o método misto convergente (**figura 5**), no qual o pesquisador coleta os dados quantitativos e qualitativos, aproximadamente ao mesmo tempo, analisa-os separadamente e depois compara os resultados, analisando se os achados confirmam ou refutam um ao outro, realizando a integração dos dados (Creswel; Creswell, 2021). A principal suposição dessa abordagem é que tanto os dados quantitativos quanto os dados qualitativos fornecem tipos de informações diferentes, produzindo resultados que devem ser semelhantes.

Figura 5. Planejamento de método misto convergente.



Fonte: Creswell; Creswell, 2021, p.181

A etapa quantitativa foi realizada a partir de estudo transversal descritivo-analítico, delineado de acordo com *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE) (Von Elm *et al*, 2007), no qual foram aplicados os questionários em um momento pontual com os indivíduos e seus responsáveis. A etapa qualitativa foi caracterizada por uma abordagem exploratório-descritiva, a partir de análise de temática (AT) reflexiva de Braun e Clarke (Braun; Clarke, 2021) que emergiu da narrativa dos cuidadores familiares, seguindo-se as diretrizes do *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ) (Souza *et al*, 2021). E o estudo de método misto usou o *Good Reporting of a Mixed Methods Study* (GRAMMS) (O'cathain; Murphy; Nicholl, 2008) como guia para elaboração e análise do estudo de método misto.

#### 4.2 Cenário de coleta de dados

O estudo foi realizado no âmbito de um centro de referência de reabilitação, contemplando duas unidades da Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, Lago Norte e Centro, localizados em Brasília-DF, Brasil.

A pesquisadora que conduziu as entrevistas qualitativas foi a primeira autora do trabalho, ou seja, é enfermeira de reabilitação integrante da equipe que acompanha os participantes no manejo da DIN e treinou a maioria dos participantes. Tem experiência em anamnese desse perfil de pacientes e histórico de realização de pesquisa qualitativa durante a graduação.

Já possuía relacionamento prévio com os participantes devido ao acompanhamento regular no centro de reabilitação onde o estudo ocorreu. Os participantes compreenderam as razões para o desenvolvimento do estudo, pois recebem a assistência fundamentada no estudo

do tema, conheciam os resultados de estudo preliminar feito pela autora sobre o manejo intestinal com irrigação transanal e foi explicitado para os entrevistados o objetivo pessoal de obtenção do título de mestre.

#### **4.3 População e critérios de seleção**

Na etapa quantitativa, foram abordados 111 pacientes e seus cuidadores familiares, que foram treinados para realizar a ITA há mais de 3 meses pela equipe do Ambulatório de IN Sarah Lago Norte (Apêndice I) e que tiveram atendimentos entre março e julho de 2023. Foi realizado o cálculo para o número da amostra com base nos 140 pacientes que eram acompanhados no Ambulatório de IN da unidade SARAHA Lago Norte no momento da elaboração do projeto, com nível de confiança de 95% e margem de erro de 5%, gerando um N esperado de 104. A população da etapa qualitativa está incluída na quantitativa.

Os participantes foram selecionados nas unidades Lago Norte e Brasília da rede SARAHA, em atendimentos presenciais ou teleatendimentos com equipe de Reabilitação Infantil e no Ambulatório de IN.

Os critérios de inclusão foram: idade entre 4 e 19 anos, treinados para realizar a ITA há mais de 3 meses. São necessários cerca de 2 a 3 meses para adaptação ao tratamento com a ITA e identificação de resultados reais (Spina Bifida Association, 2023)

Foram excluídos, os menores de 4 anos e maiores de 19 anos de idade, com malformações anorretais e/ou intolerância alimentar diagnosticada, indivíduos que realizam o procedimento de ITA há menos de 3 meses

Para responder ao QUALAS-C (*Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Children*) e QUALAS-T (*Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Teenagers*) (Anexos III e IV), os critérios de não elegibilidade incluíram: idade menor que 8 e maior que 17 anos, atraso no desenvolvimento cognitivo ou deficiência intelectual interferindo na compreensão das questões.

#### **4.4 Definição da amostra**

A amostra de participantes da etapa qualitativa está incluída na amostra quantitativa maior. Essa diferença no tamanho da amostra não é um problema, pois a intenção de cada etapa da pesquisa é diferente, enquanto a qualitativa deseja obter uma perspectiva aprofundada e a quantitativa deseja generalizar para uma população (Creswell; Creswell,

2021). A amostra final quantitativa foi composta por 109 pacientes após a aplicação dos critérios de exclusão, pois dois foram excluídos por ter intolerância à lactose e um não apresentava EB.

A amostra qualitativa foi selecionada por conveniência, composta pelos cuidadores familiares crianças/adolescentes com EB atendidos no ambulatório de IN do SARAH Lago Norte que realizam a ITA para manejo intestinal, foi composta de 27 cuidadores familiares de 26 crianças/adolescentes com EB. 51 responderam ao QUALAS-C e QUALAS-T.

A escolha de entrevistar os cuidadores familiares (em geral, os pais) para identificar a experiência dos sintomas das crianças e os resultados do uso da ITA como estratégia de manejo de sintomas, se deve ao fato de que a compreensão da percepção dos sintomas pelas crianças exige o desenvolvimento de instrumentos confiáveis e válidos, incluindo a utilização de abordagens metodológicas específicas para captar a perspectiva da criança (Linder, 2010). Além disso, a população estudada é composta por criança em diferentes fases de desenvolvimento, condições cognitivas e com diferentes habilidades de expressão e compreensão, o que demandaria maior experiência e habilidade da pesquisadora principal.

Baseando-se no pressuposto da TMS de que pacientes que não podem verbalizar seus sintomas (seja pela fase de desenvolvimento ou seja por uma doença), a interpretação pelos pais ou cuidador é considerada para fins de intervenção e na possibilidade de usar fonte válida de avaliação de resultados relatados por um *proxy* (Echevarría-Guanilo; Gonçalves; Romanoski, 2017), somadas a justificativa supracitada, consideramos válido e confiável o discurso dos pais sobre o impacto do manejo intestinal com a ITA na vida de seus filhos.

O número de participantes final foi definido durante o processo, determinada pelo conceito de saturação de dados (Saunders *et al.*, 2018), procurando explorar as expressões dos atores envolvidos em maior quantidade e qualidade viável. A saturação de dados centra-se na questão de quanto os dados (geralmente o número de entrevistas) são necessários até que nada de novo seja aparente, ou o haja a chama de “redundância informacional” (Sandelowski, 2008: p. 875 *apud* Saunders, 2018). Dentro de uma abordagem mais indutiva, fica claro que a saturação pode ser identificada numa fase inicial do processo, precedendo a análise formal (Saunders *et al.*, 2018). Portanto, nas entrevistas, quando o pesquisador começou a ouvir os comentários repetidas vezes, percebeu que a saturação estava sendo atingida, a coleta de dados foi interrompida para iniciar a análise dos dados, baseado na percepção do investigador, antes da codificação dos dados.

#### 4.5 Instrumentos utilizados para coleta das informações

Os dados foram coletados a partir de questionário semiestruturado (Apêndice II e Apêndice III) e alguns dados relativos aos domínios saúde/doença, pessoa e ambiente, como: idade, diagnóstico, histórico de deficiência intelectual, comorbidades, classificação da capacidade funcional de marcha etc., também foram coletados do prontuário do paciente. O diagnóstico de deficiência intelectual foi obtido em prontuário, após avaliação formal por testes psicométricos realizados pela equipe de psicologia da Reabilitação Infantil. Alguns pacientes mais novos podem ainda não ter concluído os testes ou não tinham indicação, pois não tinham queixas de aprendizado ou defasagem percebida.

A classificação da capacidade funcional de marcha, foi descrita segundo os critérios de Hoffer *et al.* (1973), sendo categorizados os pacientes em: *deambulador comunitário* – são os indivíduos que conseguem deambular na comunidade, mesmo com a utilização de órteses ou auxílio-locomoção, podem utilizar a cadeira de rodas para longas distâncias na comunidade, são capazes de subir rampas, escadas e de utilizar transporte público; *deambulador domiciliar* – são os indivíduos que deambulam em ambientes protegidos, ou seja, apenas dentro de casa ou na escola, são capazes de levantar-se da cadeira sem ajuda de terceiros, entretanto necessitam de cadeira de rodas para percorrer longas distâncias; *deambulador não funcional ou restrito*, que realizam apenas exercício de marcha durante as atividades de fisioterapia, ou mesmo em casa; e *não deambulador* – são os pacientes que utilizam a cadeira de rodas para todas as situações (Hoffer *et al.*, 1973).

Além das questões agrupadas conforme as dimensões das TMS: experiência dos sintomas, estratégias de manejo dos sintomas, e os resultados emergiram da avaliação dos conceitos anteriores, foram utilizadas escalas validadas para alguns desfechos como IF, consistência das fezes e QV para crianças e adolescentes na condição específica do diagnóstico de EB, citadas a seguir.

Para avaliação da incontinência intestinal foi usado a Escala de Wexner. Essa escala foi elaborada por Jorge e Wexner, em 1993 e demonstrou validade linguística e psicométrica da versão em português para a população brasileira (Meinberg, 2014). O questionário é simples e envolve cinco questões: três sobre incontinência anal (perda de fezes sólidas, fezes líquidas e gases), uma sobre uso de absorventes e outra sobre alterações no estilo de vida. O escore final varia de zero a vinte, sendo que quanto maior o escore, maior a gravidade dos sintomas e pior a QV. Para caracterizar as fezes foi utilizada a escala de Bristol pediátrica, que oferece uma representação gráfica da consistência das fezes em 5 tipos, ferramenta importante

para diagnóstico, monitoramento terapêutico e pesquisas, criada há pouco mais de uma década e traduzida e validada em 2019 para o português Brasileiro (Jozala *et al.*, 2019).

Para definir constipação intestinal neurogênica não é indicado o uso dos critérios de Roma IV (Spina Bifida Association, 2023). A partir de revisão de escopo sobre a ITA em crianças com EB (Xavier; Duarte; Martins, 2023), optou-se por usar a definição de constipação apontada mais frequentemente nos estudos com crianças com EB e disfunção intestinal neurogênica, que corresponde a menos de 3 evacuações por semana e eliminação de fezes duras e difíceis de sair, traduzidas como tipo 1 e 2 segundo escala de Bristol pediátrica, ou eliminação de fezes tipo 2, associada a sinais positivos de constipação como dor ou distensão abdominal, falta de apetite, dor para evacuar, fissura anal, em consonância com a Associação de Espinha Bífida americana que sugere que o diagnóstico de constipação seja realização com base em uma coleção de sinais positivos e negativos para constipação (Kelly *et al.*, 2023).

A TMS coloca a QV como um dos principais resultados diante das estratégias de manejo dos sintomas, entretanto, não esclarece a definição de QV. Observa-se que os estudos que avaliam esse desfecho, sob a ótica da TMS utilizam escalas relacionadas a condição avaliada, por exemplo, no estudo de Skrutkowski (2008) sobre o impacto de uma enfermeira de referência em paciente com câncer de pulmão e mama, foi usada a escala *Functional Assessment of Cancer Therapy Scale General* (FACT-G), no estudo de Utne e colaboradores (2010) que avaliou como as diferenças nos estados de humor estão relacionadas à dor, esperança e QV, usou o questionário *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core QOL Questionnaire-C30*.

Portanto, para avaliação da QV foram utilizados os questionários QUALAS-C para criança entre 8 e 12 anos de idade e QUALAS-T para adolescentes entre 13 e 17 anos de idade. Para os pacientes com idade menor que 8 anos ou maior que 17 anos (n=22, 22%), não foram aplicadas as escalas de QV, mas foram avaliados os demais desfechos que podem impactar na QV, como a alteração no estilo de vida por causa da IF. Além da idade, outro critério de exclusão foi deficiência intelectual moderada e grave com visível impacto na confiabilidade das respostas (n=39, 39%), inviabilidade da resposta ou escolha do participante em não responder (n=10, 10%).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a QV é “a percepção dos indivíduos sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1995 *apud*

Raveendran *et al.*, 2021). Esta definição é menos focada na funcionalidade e enfatiza o impacto, ou percepção, da QV. As subcategorias de QV incluem QV geral (genérica), QV relacionada à saúde (QVRS, a percepção de uma pessoa de como sua saúde geral afeta sua QV) e QVRS específica da doença (a percepção de uma pessoa de como sua condição de saúde afeta sua QV) (OMS, 1995 *apud* Raveendran *et al.*, 2021), como é o caso do QUALAS.

O QUALAS é indicado pela Associação de Espinha Bífida como um dos questionários mais específicos para população com EB e que incluem a influência dos aspectos da incontinência urinária e hábitos intestinais (Sawin; Brei; Houtrow, 2020). Além disso, a QVRS e a QVRS específica da doença em vez da QV genérica, são resultados mais apropriados para cuidados em estudos de urologia pediátrica, uma vez que instrumentos genéricos de QV normalmente não conseguem capturar resultados importantes para pacientes, famílias e profissionais tratam de queixas urológicas (Raveendran *et al.*, 2021), o que está intimamente relacionado com a disfunção intestinal. O impacto dos tratamentos urológicos pode não ser aparente, a menos que se avaliem áreas da vida especificamente afetadas pelo problema urológico. Por essa razão, os instrumentos genéricos de QV podem muitas vezes falhar na detecção de efeitos significativos na QVRS (Raveendran *et al.*, 2021).

Tanto o QUALAS-C como o QUALAS-T foram traduzidos e validados para versão portuguesa do Brasil em 2019 (Pompermaier *et al.*, 2020) (Anexos III e IV). O estudo da tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas dos instrumentos QUALAS-C e QUALAS-T, conclui que ambas as versões se mostraram válidas e confiáveis, podendo ser utilizadas para mensurar a QVRS da população brasileira de pacientes com EB entre 8 e 17 anos (Pompermaier *et al.*, 2020).

As perguntas refletem as últimas 4 semanas. Ambos os instrumentos são compostos por dois domínios de 5 itens cada, sendo o primeiro domínio mais global, abordando respectivamente questões de autoestima e independência no QUALAS-C, família e independência no QUALAS-T, e o segundo abordando as questões de bexiga e intestino em ambos os instrumentos. Como os domínios da bexiga e do intestino para todas as versões do QUALAS são os mesmos, a QVRS da bexiga e do intestino pode ser medida na mesma escala desde os 8 anos até a idade adulta (Szymański *et al.*, 2017; Szymański *et al.*, 2016). É um instrumento curto para administrar, tem boas propriedades estatísticas, confiabilidade teste-reteste avaliada, diferença minimamente importante fornecida, avalia a percepção do indivíduo e os domínios específicos da bexiga e do intestino são os mesmos para todas as

versões etárias (Raveendran *et al.*, 2021; Szymański *et al.*, 2017), o que pode permitir uma comparação futura.

A pontuação varia de 0 a 100, onde valores mais altos significam maior QVRS e leva menos de 5 minutos para ser concluído (Szymański *et al.*, 2017; Szymański *et al.*, 2016), o que traz uma vantagem para aplicação na prática clínica. No caso de apenas quatro respostas serem fornecidas para um domínio de 5 itens, sugere-se considerar esses quatro itens no domínio (Szymański *et al.*, 2017) Os autores consideram diferença minimamente importante como  $\geq 15$  pontos para ambos os domínios (intervalo: 11,7–13,4) (Szymański *et al.*, 2017). Entretanto, no presente estudo não houve a aplicação do instrumento antes do tratamento e nossa análise será apenas descritiva do QUALAS e não permitirá comparação pré e pós.

O cálculo do QUALAS-C ou do QUALAS-T é realizado atribuindo uma pontuação de 0 a 20 para cada item do domínio, com pontuação reversa, por exemplo a opção *sempre* é 0 e *nunca* (ou *eu não...*) é 20, e os itens entre eles, como *quase sempre*, *às vezes* e *quase nunca* aumentam de 5 em 5 pontos. Para cada domínio, se 5 dos 5 itens tem pontuação somam-se as pontuações dos 5 itens para obter a pontuação total do domínio. Se apenas 4 dos 5 itens tiverem pontuação, somam-se as pontuações dos 4 itens e multiplica-se o resultado por 1.25 para obter a pontuação total. A pontuação total varia de 0 a 100. A pontuação total não poderá ser calculada se apenas 3 ou menos dos 5 itens tiverem pontuação (Pompermaier *et al.*, 2020).

No estudo qualitativo foi utilizado um roteiro para entrevista semi-estruturado elaborado pela autora (Apêndice IV). Esse roteiro foi submetido a um teste piloto com 3 pacientes, sendo acrescentado o questionamento sobre a percepção da experiência dos sintomas da DIN prévios ao uso da ITA.

#### **4.6 Coleta de dados**

Os dados quantitativos foram coletados entre março e julho de 2023, por meio de entrevista com o(s) cuidador(es) familiar(es) e criança/adolescente. O cuidador familiar tem algum grau de parentesco com a pessoa cuidada e assume a responsabilidade direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente e/ou dependente (Bicalho; Lacerda; Catafesta, 2008; Borges *et al.*, 2017). A entrevista foi presencial na maioria dos casos (n=95, 81,2%) ou por telefone (n=14, 12,8%), quando o paciente era de fora do DF e tinha teleatendimento agendado.

Os dados qualitativos coletados entre abril e junho de 2023. As entrevistas foram realizadas pela enfermeira da equipe do ambulatório de IN e pesquisadora, em ambiente privado e foram gravadas por meio de aplicativo Gravador para smartphone (sistema iOS), depois transcritas para o Word a com auxílio da ferramenta de digitação por voz e do software Transkriptor® em uma segunda transcrição. A duração média das entrevistas foi de 10 a 15 minutos. Em 4 casos estavam presentes no momento da entrevista a pediatra que integra a equipe do Ambulatório de IN. Houve 2 recusas à participação da entrevista por timidez relatada pelo cuidador.

Foram entrevistados 27 cuidadores familiares, pois uma das entrevistas foi realizada com o pai e a mãe do participante da pesquisa. Destas, 3 foram piloto para aprimoração da habilidade de entrevistar e após estas foi acrescentado uma pergunta, permaneceram na análise final. Não foram repetidas as entrevistas.

#### **4.7 Tratamento e análise de resultados**

A análise e integração dos dados se deu em 3 fases: primeiro, análise do banco de dados qualitativos codificando os dados e dividindo os códigos em temas amplos, a partir da Análise Temática (AT) reflexiva de Braun e Clarke (2006); segunda fase, análise do banco de dados quantitativos em termos dos resultados com análises estatísticas descritiva e inferencial; e terceira fase, análise dos dados de métodos mistos, que é a integração dos dados.

Os dados quantitativos foram digitados em planilhas eletrônicas e analisados estatisticamente pelo *software Statistical Package for the Social Sciences Statistics* SPSS versão 21.0®.

O armazenamento da transcrição das entrevistas da etapa qualitativa foi inicialmente realizado em arquivo de Word® e posteriormente colocados em planilha de Excel®. A preservação de dados que identifiquem o participante foi feita mediante uso de um ID e não o nome dos participantes. É importante destacar que as crianças estavam ao lado dos pais nas entrevistas e seu comportamento foi observado e foi dado a oportunidade de que eles respondessem também às questões, discordando ou concordando com seus pais por comunicação verbal ou não verbal, e isto foi levado em consideração para confiabilidade nas respostas dos pais. Comentários sobre expressões não verbais da criança ou dos pais foram anotados na transcrição das entrevistas.

O arcabouço teórico da pesquisa foi sustentado na TMS (Dodd *et al*, 2001), a partir da qual se estruturou o instrumento de coleta de dados, em suas dimensões e domínios, e foi fundamentada a análise dos resultados tanto quantitativa quanto qualitativa.

A abordagem na etapa qualitativa utilizada foi AT Reflexiva (Braun; Clarke, 2006; Braun; Clarke, 2021). A AT é um método para identificar, analisar e relatar padrões ou temas dentro dos dados. A AT pode ser usada dentro de diferentes estruturas teóricas, sendo necessário o esclarecimento na posição teórica usada no estudo (Braun; Clarke, 2006), o que será esclarecido a seguir.

Os temas foram considerados a partir da prevalência, contando o número de diferentes entrevistados que articularam o tema, e quando algo importante com relação a questão geral da pesquisa surgiu dos discursos.

A AT deste estudo usou uma abordagem teórica, com base na TMS, em um nível semântico (temas identificados dentro do significado explícito dos dados), sob a perspectiva epistemológica essencialista/realista, na qual as motivações, experiência e significado foram teorizados de maneira direta, considerando que a linguagem reflete e nos permite articular significado e experiência (Widdicombe; Wooffitt, 1995; Potter; Wetherell, 1987 *apud* Braun; Clarke, 2006).

Seguiu-se os seis passos propostos do Braun e Clarke (2006):

1. Familiarização com os dados: transcrição dos dados, leitura e releitura das entrevistas com anotação de ideias iniciais.
2. Geração códigos iniciais: codificação de características interessantes dos dados de forma sistemática, reunindo dados relevantes para cada código. Foi utilizado a ferramenta Excel.
3. Busca por temas: os códigos foram agrupados em temas potenciais. Foi usado a ferramenta Canva® para organização e registro das ideias.
4. Desenvolvimento e revisão dos temas: verificação se os temas funcionam em relação aos extratos codificados e a todo o conjunto de dados, gerando um mapa temático da análise. Foi usado a ferramenta Canva® para organização e registro das ideias.

5. Refinamento, definição e nomeação dos temas: análise contínua para refinar as especificidades de cada tema e a história geral que a análise conta, gerando definições e nomes claros para cada tema.
6. Produção do relatório final: seleção de extratos vívidos e convincentes, análise final de extratos selecionados, relacionando a análise com a questão de pesquisa e a literatura.

A proposta metodológica da AT desenvolveu-se ao longo dos anos, esclarecendo elementos vitais para AT de qualidade e atualmente denomina-se AT Reflexiva, enfatizando a importância da subjetividade do pesquisador como recurso analítico e seu envolvimento reflexivo com a teoria, os dados e a interpretação (Braun; Clarke, 2021).

A **triangulação ou integração dos dados** é a fusão dos resultados de ambos os achados. Para essa etapa da pesquisa foi usada a abordagem lado a lado, na qual o pesquisador faz a comparação dentro de uma discussão, apresentando primeiro um conjunto de resultados e depois o outro (Creswell; Creswell, 2021, p182).

#### **4.8 Aspectos éticos**

A pesquisa foi realizada com base nos fundamentos éticos e científicos da Resolução CNS n° 466/2012 e a coleta de dados iniciou-se após a aprovação pelo Comitê de Ética, em março de 2023, CAAE: 66894123.5.0000.0022 (Anexo II).

As entrevistas foram executadas apenas após a leitura, compreensão e assinatura do paciente/familiar do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice V) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (Apêndice VI).

Foram respeitados a dignidade e autonomia do participante, garantindo o direito à privacidade, ao sigilo, à confidencialidade e à anonimato de dados pessoais. O participante será esclarecido que a qualquer momento pode desistir da pesquisa, bem como não responder a questões que lhe possam causar constrangimento.

As informações decorrentes do estudo serão repassadas aos participantes, às instituições envolvidas no estudo e à comunidade científica.

Os benefícios da pesquisa são significativamente maiores que os possíveis riscos, sendo um estudo com alta relevância e impacto social.

# RESULTADOS

## 5. RESULTADOS

### 5.1 Etapa quantitativa

Participaram do estudo 109 crianças ou adolescentes e seus responsáveis, que tiveram atendimento no Hospital Sarah nas Unidades Centro ou Lago Norte no período entre 29 de março a 31 de julho de 2023. Estes pacientes foram treinados a realizar a ITA entre março de 2019 e janeiro de 2023 e foram acompanhados no ambulatório de IN ou em outros atendimentos com a equipe de enfermagem e pediatria envolvidos no ambulatório. A amostra final foi de 109 participantes, pois 2 crianças foram excluídas por apresentar intolerância à lactose. A idade variou entre 4 e 18 anos, média de 11,39 anos (DP=3,37).

Tabela 1. Caracterização da amostra quantitativa.

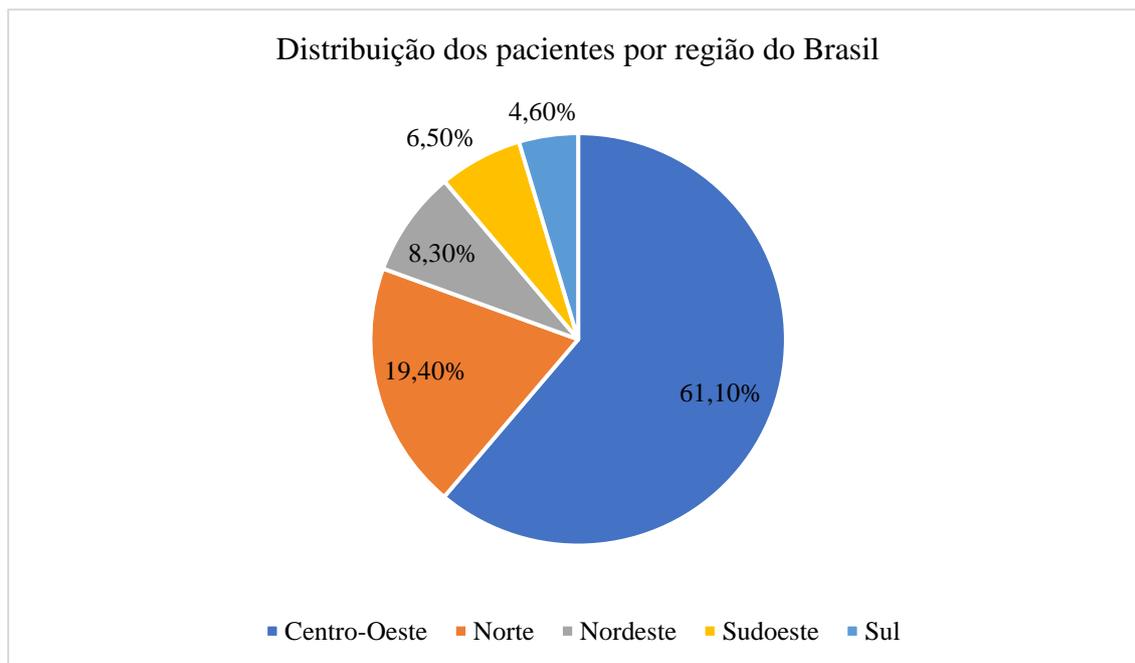
Características dos participantes	TOTAL (N=109)
<b>Idade, anos (média)</b>	11,39 (DP=3,37)
<b>Gênero</b>	
Masculino	58,7% (n=64)
Feminino	41,3% (n=45)
<b>Diagnóstico</b>	
Mielomeningocele	95,4% (n=104)
Espinha Bífida Oculta	1,8% (n=2)
Síndrome de regressão caudal	2,8% (n=3)
<b>Mobilidade*</b>	
Deambulador comunitário	46,79% (n=51)
Deambulador domiciliar	7,34% (n=8)
Deambulador restrito	2,75% (n=3)
Não deambulador	43,12% (n=47)
<b>Derivação ventriculoperitoneal (DVP)</b>	
Sim	62,4% (n=68)
Não	32,1% (n=35)
Terceiroventriculostomia	4,6% (n=5)
Derivação ventriculoatrial	0,9% (1)
<b>Deficiência intelectual**</b>	
Sim	46,8% (n=51)
Não	53,2% (n=58)
<b>CVIL</b>	
Sim	96,4% (n=102)
Não	4,6% (n=5)
Vesicostomia	1,8% (n=2)

\*Segundo os critérios de Hoffer; \*\* Registrada em prontuário  
Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

### 5.1.1 Perfil sociodemográfico

A maioria dos pacientes atendidos no Ambulatório de Intestino Neurogênico são da região Centro-Oeste, mas tem pacientes procedentes das diversas regiões do Brasil, como podemos ver no gráfico abaixo:

Gráfico 1. Distribuição dos pacientes por região do Brasil.



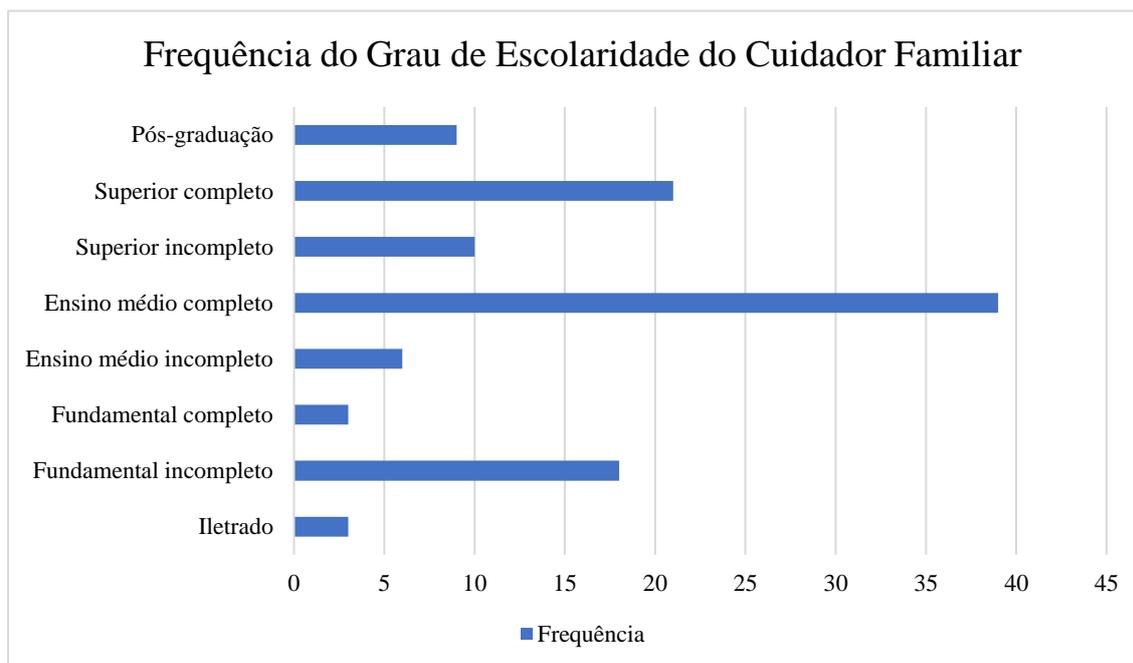
Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

A maioria dos pacientes tinham acesso a água tratada (89,6%, n=95), enquanto 10,4% (n=11) usavam água de poço. Quanto ao número de banheiros em casa, a maioria declarou 1 banheiro para toda a casa (52,3%, n=57), seguido de dois banheiros (36,7%, n=40), os demais declaram ter 3 ou mais banheiros na casa.

A principal fonte de renda das famílias foi o Benefício de Prestação Continuada (BPC), algumas tendo como fonte exclusivamente o BPC (25,2%, n=26) e algumas famílias citando o BCP e outras fontes complementares de renda (32%, n=33), 41% das famílias tem como fonte de renda o trabalho de um ou de ambos os pais e 1% a renda advém de pensão. A maioria tem renda familiar declarada entre 1 a 3 salários mínimos do Brasil (58,1%, n=54), com 39,8% (n=37) das famílias recebendo 3 salários ou mais e apenas 2,2% (n=2) recebendo menos de 1 salário mínimo.

O principal cuidador familiar foram as mães, representando 84,4% dos casos (n=92), seguido de pai e mãe (10,1%, n=11), 3,7% (n=4) tinham como cuidador familiar a avó e 1,8% (n=2) relatam o pai como cuidador familiar. A distribuição da escolaridade do cuidador familiar está descrita no gráfico abaixo, a maioria tinha pelo menos ensino médio completo (72,6%, n=79).

Gráfico 2. Escolaridade do cuidador familiar.



Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

Quanto a ocupação do cuidador familiar, metade é do lar, com dedicação aos cuidados com o filho e da casa (50%, n=54), seguido de trabalhador formal (com carteira assinada) representando 31,5% (n=34) dos casos, trabalhador informal ou autônomo 17,6% (n=19) e apenas um se declarou desempregado (0,9%).

### 5.1.1 Adesão

A taxa de adesão em nossa amostra foi de 91,7%. Foi considerada adesão ao procedimento a execução da ITA pelo menos 2 x por semana e não adesão àqueles que interromperam o procedimento há mais de 1 mês.

Nove crianças no momento da coleta de dados formaram o grupo de não adesão, embora duas destas retomaram o procedimento após adquirirem novamente o material necessário até o final desta pesquisa (foram mantidas como não aderentes neste estudo). Um

participante foi considerado adesão parcial por executar no mínimo 1 x por semana, mantido no grupo que realiza a ITA para manejo intestinal.

O tempo de adesão variou bastante pois a amostra é composta por pacientes que iniciaram o procedimento há pelo menos 3 meses até pacientes que iniciaram o manejo intestinal com a ITA há 48 meses. A média de tempo de adesão da amostra é de 19,27 meses, com DP=11,37.

### **5.1.3 Avaliação da experiência dos sintomas**

As informações sobre os sintomas de disfunção intestinal neurogênica antes do manejo intestinal com a ITA foram obtidas por consulta ao prontuário eletrônico, retrospectivamente, após leituras das últimas avaliações pela equipe do ambulatório de intestino neurogênico.

Considerando o parâmetro de eliminação de fezes tipo 1 segundo escala de Bristol (bolinhas duras e difíceis de sair) e/ou frequência das evacuações menor que 3 por semana, **76% dos participantes apresentavam constipação intestinal.**

Quase a totalidade da amostra, segundo Índice de Wexner, apresentava incontinência intestinal moderada a grave, sendo 74,5% incontinência grave, 24% moderada e 1% incontinência leve.

### **5.1.4 Caracterização da estratégia de manejo dos sintomas**

A implementação do fluxograma do paciente no ambulatório de IN com o protocolo de treinamento e acompanhamento conforme Apêndice I, ocorreu após o contexto da pandemia de COVID-19 em 2020 (OPAS, 2020) e regularização das teleconsultas e telemonitoramento (COFEN, 2020). Entretanto, foram avaliados os pacientes que estavam realizando a ITA mesmo antes do novo protocolo, desde 2019 com a implementação do Ambulatório de IN no SARAH Lago Norte. As principais mudanças na assistência foi o número de treino presencial, que passou a ser um encontro e não dois (no mínimo), o teleatendimento a partir da primeira semana após o treino e a sistematização da aula prévia sobre o procedimento por videoconferência.

#### **a) Preparo do cuidador familiar e pacientes**

58% dos pacientes assistiram a aula sobre a ITA por videoconferência, além de serem orientados pela enfermeira e pediatra no dia do treino presencial. 79% dos pacientes tiveram um dia de treino presencial, 18% dois dias para treino e 3% realizaram 3 dias de treino presencial.

**b) Acompanhamento com equipe assistencial** (enfermeira ou pediatra do ambulatório de IN)

66% dos pacientes tiveram mais de 6 atendimentos ao longo do tempo, 31% passaram por 3 a 5 consultas com a equipe, apenas 1% teve somente um atendimento após o treino de ITA.

A proposta com o protocolo implementado em 2020 é que os pacientes recebam a atendimento, no mínimo, na primeira semana por teleatendimento, no primeiro mês, depois em 3 meses e em 6 meses. Os atendimentos subsequentes ao primeiro podem ser remotos ou presenciais, a depender de onde o paciente reside ou da necessidade de avaliação. A descrição da conformidade com o acompanhamento recomendado está expressa na tabela abaixo.

Tabela 2. Descrição do acompanhamento regular dos pacientes no período do estudo.

Retornos para acompanhamento	1ª Semana	1 mês	3 meses	6 meses
% dos pacientes atendidos	80%	82%	83%	94%

Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

É relevante destacar que o paciente mantém o acompanhamento com a equipe de reabilitação infantil de forma regular entre os atendimentos no ambulatório de IN , com possibilidade de comunicação interprofissional. Além disso, seguem em acompanhamento regular após os 6 meses, no mínimo anual até completarem 16 anos, quando são direcionados para equipe de Neuroreabilitação em Lesão Medular do SARA, dando continuidade ao tratamento na fase adulta.

**c) Estratégia de manejo dos sintomas** (*O quê? Quem e a quem? Como? Onde? Quanto? Por quê?*)

A principal indicação para realizar a irrigação transanal foi principalmente a IF sem boa resposta a tratamentos anteriores, em 56% dos casos, seguida de associação de constipação e IF 41% dos participantes, e apenas 3% tinham apenas constipação intestinal.

A frequência recomendada pela equipe do ambulatório de IN para ITA é no mínimo 3 x por semana. Identificamos que 83% seguem essa recomendação de não realizar menos que 3 x por semana o procedimento, com 45% realizando em dias alternados, 36% 3 x por semana e 2% necessitando realizar diariamente. 16% realizam o procedimento no mínimo 2 x por semana, e apenas 1 % realiza 1 x por semana, sendo considerado adesão parcial ao procedimento.

Quanto ao dispositivo para ITA, identificamos que o procedimento é realizado com cone e bolsa reguladora com termômetro integrado da Coloplast® por 94% dos pacientes, 4% usam o cone adaptado a outra bolsa para enema ou cone adaptado ao equipo simples e frasco de soro fisiológico, 1% usa o Peristeen®, 1% usa uma sonda retal (um dos participantes com diagnóstico de síndrome de regressão caudal)

A ITA é realizada com água de torneira em 88% dos casos, 10% água filtrada ou fervida, 2% usam soro fisiológico como irrigante. Quase todos usam o irrigante em temperatura morna, identificado pelo tato ou pelo termômetro integrado à bolsa reguladora para irrigação (entre 36 e 38°C, aferidos por 66,3% dos pacientes). Apenas 3% usam o irrigante em temperatura ambiente.

Quanto ao volume de água ou soro fisiológico utilizado a 78% dos participantes segue a recomendação de 10-20ml/Kg de peso. Uma pequena parcela dos participantes usa o volume menor que 10ml/Kg de peso (4%), geralmente por desconforto com o procedimento ou porque é o volume suficiente para alcançar o resultado desejado. Alguns participantes necessitam de um volume maior que 20ml/Kg para alcançar o resultado desejado, 16 % usam 20-30ml/Kg e 2% entre 30 e 40ml/Kg. Sendo que o volume mais comumente usado é 500ml, com 44% dos participantes.

Com relação ao tempo gasto para realização do procedimento e eliminação das fezes, a maioria (69%) gasta 30 minutos ou menos no banheiro, 30% gastam entre 30 minutos e 1h e apenas 1% gasta mais de 1h para limpeza intestinal.

Todos realizam o procedimento no banheiro, 87% usam o vaso e 13% necessitam de cadeira higiênica, 27% usam redutor de assento para melhor posicionamento e conforto. Entretanto, 56,52% não usava apoio para os pés, visando maior flexão dos quadris para relaxamento do musculo puborretal e assim facilitar a saída das fezes.

Entre as crianças e os adolescentes entrevistados, 69% declararam que precisam totalmente de ajuda de seu cuidador para o manejo intestinal, 22% referiram que precisa de ajuda parcial e apenas 9% referiram não precisar de ajuda. Em contrapartida à percepção de necessidade de ajuda, apenas 15% realizam o procedimento de forma independente. Normalmente, a ITA é executada pelo cuidador familiar (73% dos casos pela mãe, 7% pelo pai ou a mãe, 3% pelo pai, 2% pela avó e 1% mãe ou avó). 14% dos pacientes referiram executar o procedimento sem ajuda ou com ajuda apenas para o preparo do material, destes 8 eram do sexo feminino, 3 eram não deambuladores e apenas 2 tinham diagnóstico de deficiência intelectual. A média de idade dos pacientes independentes foi de 13,9 anos de idade (variou de 10 a 17 anos de idade).

O uso de laxantes via oral não foi necessário para maioria dos participantes, 5% relataram uso de laxantes mais de 1 x por semana ou diariamente, 2% usam menos de 1 x por semana e 3% menos de 1x por mês. Outras medidas que os participantes aplicam de forma regular para otimizar os resultados com a ITA são: massagem abdominal após a ITA (44%), movimentos com o tronco (35,5%) e flexão dos quadris (37%). E visando minimizar o desconforto no momento do procedimento, 59,2% realizam o CVIL antes da ITA

Quanto ao impacto da estratégia de manejo na vida da criança/adolescente, 89% dos cuidadores familiares avaliaram que a ITA é um procedimento que não interfere ou interfere raramente nas atividades recreativas, sociais e familiares da criança, 7% referem que interfere algumas vezes e 4 % acreditam que a ITA interfere regularmente ou sempre.

Investigamos a percepção dos cuidadores familiares sobre o nível de exigência deles com relação a execução da ITA e identificamos que 85,8% dos cuidadores consideram a estratégia usada pouco ou nada exigente (ou trabalhosa), 12,1% consideram a ITA parcialmente exigente e 2% muito exigente.

#### **d) Problemas com a técnica**

Algumas situações podem levar a necessidade de ajuste da técnica ou posicionamento da criança ou adolescente. As situações que poderiam desfavorecer a execução do procedimento mais relatada em ordem decrescente foram: vazamento do líquido pericone (ocorreu mais de 1 x por semana em 13,4% dos casos, menos de 1 x por semana e mais de 1 x por mês em 34% dos casos); escape de líquidos após mais de 1h da ITA (ocorreu mais de 1 x

por semana em 11% dos casos, menos de 1 x por semana e mais de 1 x por mês em 20% dos casos); não eliminação das fezes após a ITA (menos de 1 x por semana e mais de 1 x por mês em 12,5% ), o líquido não entra (menos de 1 x por semana e mais de 1 x por mês em 17,8% ) e o líquido não sai todo (menos de 1 x por semana e mais de 1 x por mês em 4,6% dos casos). Em geral, esses problemas não ocorrem ou ocorrem raramente (menos de uma vez por mês).

Outros problemas relatados pelos cuidadores familiares foram rejeição da criança em 10,75% dos casos e 5,4% dos cuidadores consideraram tempo demorado para realizar o procedimento.

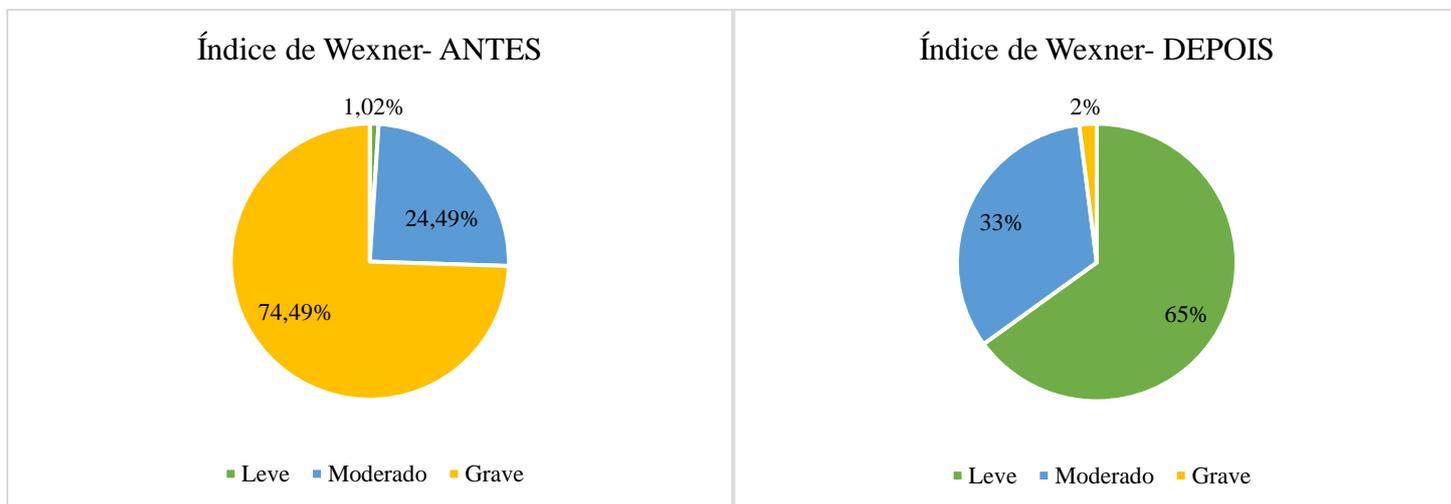
### 5.1.5 Resultados com a estratégia de manejo intestinal ITA

Os principais desfechos avaliados foram IF, constipação intestinal, satisfação da criança e cuidador principal e QV por meio do QUALAS.

#### 5.1.5.1 Estado funcional

**Grande parte dos participantes alcançaram a continência fecal social, considerando perdas fecais igual ou menor que 1 x por mês, representando 74% da amostra.** 13% ainda tem perdas 1 x por semana e 2% perdas fecais diárias. Consideramos na taxa de sucesso a porcentagem de participantes que reduziram o grau de IF segundo o índice de Wexner, que classifica a IF em leve, moderada e grave, avaliando perdas de fezes sólidas, de fezes líquidas, de gases, uso de forros e alteração no estilo de vida devido a IF. **A taxa de sucesso foi de 90,7% e a melhora foi estatisticamente significativa (McNemar Test ; p-valor < 0,001) (Gráfico 3).**

Gráfico 3. Comparação do grau de IF antes e depois do manejo intestinal com ITA (p-valor < 0,001).



Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

A diferença da média do Índice de Wexner (que varia de 0 a 20) está explanada na tabela abaixo (p-valor<0,001).

Tabela 3. Diferença da média do Índice de Wexner após o uso da ITA.

	N	Média	Desvio padrão
Antes da ITA	98	8,826	2,293
Depois da ITA	100	6,29	3,22

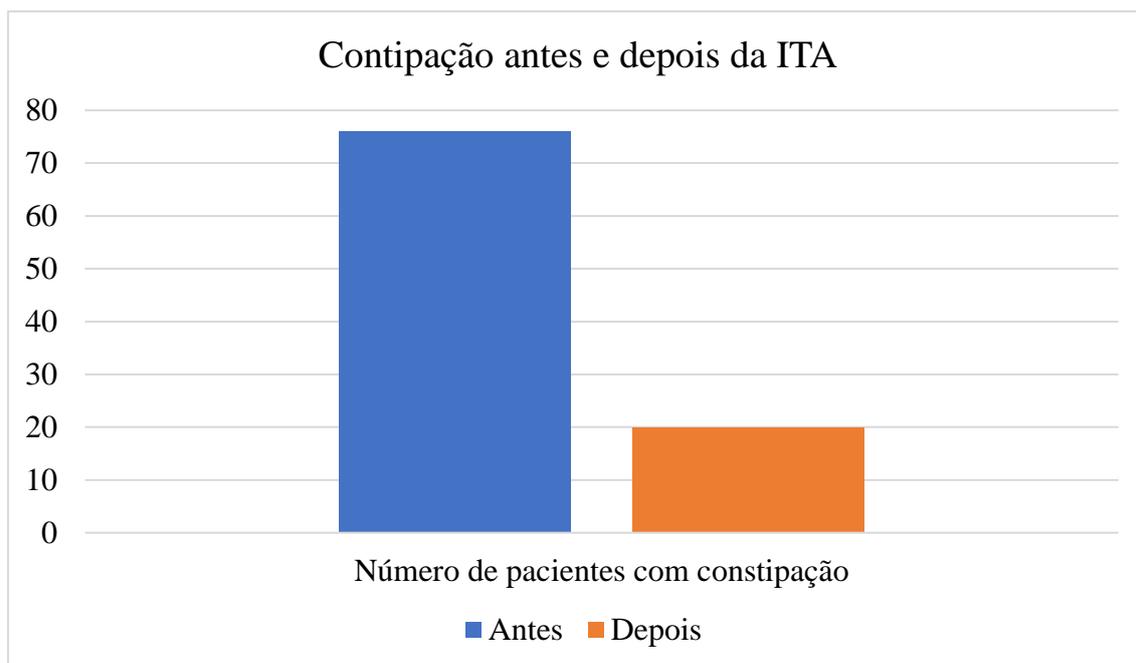
Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

Não foi encontrada correlação estatística nesta amostra entre a frequência das ITAs, volume do irrigante ou tempo de vaso com a melhora da IF.

Foi possível analisar de forma descritiva que entre os pacientes que eliminam predominantemente fezes tipo 1 e 2 segundo escala de Bristol, a taxa de continência social é maior (81,4%), mas não houve correlação estatística.

**A partir de teste não paramétrico, foi identificada melhora da constipação em 76% dos casos (p-valor<0,001) (Gráfico 4).**

Gráfico 4. Comparação da frequência de constipação antes e depois da ITA.



Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

Identificamos que há uma relação estatisticamente significativa entre realizar a ITA na frequência recomendada (3 x por semana ou mais) e não ter constipação (P-valor<0,05), entre os pacientes que realizam a ITA 3x por semana ou mais, 15,7% (n=13) mantêm constipação e dentre os que realizam o procedimento em uma frequência menor que 3x por semana 41,2% (n=7) mantêm constipação intestinal. Também foi identificada correlação entre o volume do irrigante usado e constipação: dentre os não constipados, 73,8% usam o 10-20ml/Kg e 22,5% usam mais de 20ml/Kg, ou seja, e ainda dentre os usam volume maior que 20ml/Kg (no máximo 40ml/Kg) nenhum apresentou constipação (P-valor<0,05). Analisando descritivamente, observa-se que quem não tem constipação está aplicando a estratégia de ITA para manejo intestinal há mais tempo (média de 20 meses em comparação a média de quem permanece com constipação de 16 meses). Entre o grupo que realiza massagem abdominal regularmente após a ITA é menor a taxa de constipação (12,2%, n=5)

O tipo de fezes predominante com a ITA em 37% dos casos foi tipo 3, 33% tipo 2, 19% tipo 4 e 11% tipo 1 segundo escala de Bristol. Entre os que eliminam fezes tipo 1, 27,7% realizavam a ITA na frequência menor que a recomendada de 3x por semana ou mais e 9% usam volume de irrigante menor que 10ml/Kg de peso.

Alguns pacientes apresentam eliminação intestinal em vaso sanitário além do dia em que realiza a ITA, 8% referiram eliminar fezes diariamente e 1% evacuava mais de uma vez ao dia.

75,5% dos pais consideram que tem um controle muito bom ou bom do funcionamento intestinal do filho coma ITA, 23,5% referem ter um controle moderado e apenas uma pessoa declarou que o intestino do filho está mal controlado com a ITA.

Quanto a satisfação dos pais com o manejo e funcionamento intestinal dos filhos, 97% estavam muito satisfeitos ou satisfeitos, 3% estavam neutros, nem satisfeito e nem insatisfeito. Já entre as crianças, 38% não responderam por não querer responder ou porque tinha deficiência intelectual mais grave que interferia na resposta. Dentre os que responderam, 93,5% estavam muito satisfeitos e 3,2% estavam insatisfeitos. Houve concordância entre avaliação da satisfação entre os pais e crianças pelo coeficiente de Kappa (p-valor<0,003). Dos participantes que divergiram de seus pais, um deles tinha 11 anos, deficiência intelectual e dor abdominal com procedimento algumas vezes e o outro tinha 8 anos, sem DI e sem queixa de dor abdominal.

Todos os cuidadores familiares julgam que a ITA ajuda a resolver os problemas intestinais dos seus filhos: 88% acham que a ITA ajuda muito e 12% acham que ajuda parcialmente.

Foi avaliada também a percepção dos cuidadores quando ao acompanhamento com equipe. Os cuidadores familiares referiram sentir-se completamente acolhidos e apoiados pela equipe do ambulatório de IN (95% dos cuidadores) e referiam que as orientações recebidas acerca do manejo intestinal com a ITA foram satisfatórias (96,8% dos cuidadores). 93% dos cuidadores referiram sentir-se satisfatoriamente seguros em fazer o procedimento em seus filhos.

Sobre o uso de fraldas, 57% mantêm uso de fraldas por perdas urinárias; 14% conseguiram desfraldarem e usam apenas roupa íntima; 15% usam fraldas por incontinência biesfincteriana, 11% mantem fraldas por medo/costume e 2% usam apenas um absorvente íntimo para conter pequenas perdas urinárias.

### 5.1.5.2 Qualidade de vida

Da população estudada (n=100), 60 eram elegíveis, entretanto, 2 não aceitaram responder, 3 apesar de não terem sido submetido a avaliação cognitiva formal, tivera, clara dificuldade de compreensão das perguntas, 4 não puderam responder no momento da entrevista e não foi possível o contato *a posteriori*. Portanto, 51 responderam ao QUALAS, sendo 26 crianças ao QUALAS-C, a maioria precisou de ajuda para leitura das perguntas, e 25 adolescentes elegíveis aceitaram responder ao QUALAS-T. A média de pontuação por domínio encontra-se na tabela 4.

Tabela 4. Média da pontuação total e por domínios dos questionários QUALAS-C e QUALAS-T.

Domínio	QUALAS-C	QUALAS-T
<b>Autoestima e independência (QUALAS-C)/ Família e independência (QUALAS-T)</b>	87,8 (DP=17,44)	82,2 (DP=17,97)
<b>Bexiga e intestino</b>	80,05 (DP=15,79)	54,4 (DP=29,16)
<b>Total</b>	167,85 (DP=25,57)	136,6 (DP=42,81)

Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

Identificamos correlação estatisticamente significativa entre menor pontuação total no QUALAS-T e maior grau de IF (p-valor<0,005), por meio do Teste U de Mann-Whitney, o que não foi visto com relação ao QUALAS-C. Houve correlação estatística entre maior pontuação no QUALAS-T entre os não constipação, tanto por domínio, mais significativa no domínio bexiga e intestino, mas também na pontuação total (p-valor<0,005).

### **5.1.5.3 Efeitos adversos**

Destaca-se que não foram relatadas intercorrências clínicas significativas nesta amostra, bem como problemas graves com o procedimento.

O efeito adverso mais frequente foi dor ou cólica abdominal com o procedimento, que ocorre de forma regular em 35,3% dos participantes, algumas vezes para 22,2% dos participantes e para 11,1% das crianças isso ocorre raramente. Observou-se que a frequência da dor aumentou entre os que usam maior volume/Kg do irrigante, embora não tenha sido possível identificar significância estatística. Entre o grupo que usa menos de 10ml/Kg (4 participantes) não houve dor. Não foi possível correlacionar a dor abdominal a fatores como idade, classificação de deambulação, constipação, frequência que realiza a ITA entre outros.

O segundo efeito mais relatado, ainda que para poucos pacientes, foi dor ou pressão anorretal, que ocorre de forma regular em 10% dos pacientes. Distensão abdominal foi referida por 4% dos pacientes de forma regular, vômito ou náusea em 2% dos casos, 3% sintomas de disreflexia autonômica (piloereção, sudorese, tontura). Ninguém apresenta sangramento de forma regular, contudo 4% dos pacientes relataram episódios raros de sangramento anorretal (menos de 1 por mês), estes pacientes possuem histórico de hemorroida/plicoma anal (3 dos casos) ou fissura (1 dos casos). 10% dos participantes referiram ter fissura perianal ou hemorroida. Destaca-se que dos 10 pacientes que referiram lesões anais, 8 já tinham, de acordo com evolução em prontuário eletrônico, a descrição das lesões no exame físico realizado no dia do treino da ITA ou histórico de sangramento antes de realizar o manejo intestinal com ITA.

### **5.1.6 Caracterização dos participantes que não aderiram**

A idade média dos participantes que não aderiram foi de 12,7 anos de idade, mínima de 9 anos e máxima de 16 anos, todos com diagnóstico de mielomeningocele e realizavam

CVIL para manejo da disfunção neurogênica do trato urinário inferior, a maior parte do grupo tinha diagnóstico de deficientes intelectual (6/9). A maioria (6/9) foi do sexo masculino. Quanto a deambulação, 5 eram não deambuladores, 3 deambuladores comunitário e 1 deambulador domiciliar. O cuidador familiar era a mãe, sendo a maioria com escolaridade igual ou mais do que ensino médio completo (6/9 dos cuidadores familiares).

O abandono do procedimento na maioria das vezes foi antes dos primeiros 3 meses do treino para o procedimento (5/9 participantes), com maior tempo de adesão antes do abandono de 12 meses, considerando que os pacientes que interromperam o tratamento circunstancialmente no momento da pesquisa por falta de material (2/9 participantes) tinham mais de 2 anos de adesão e retomaram a ITA após a aplicação do questionário.

O principal motivo de interrupção do tratamento foi dor abdominal ou anorretal com o procedimento (6/9 participantes), rejeição da criança (5/9 participantes, sendo que 4 também referiam dor abdominal ou anorretal). Dois participantes interromperam apenas por falta do dispositivo para irrigação transanal e retomaram após receberem nova especificação do material após participação na pesquisa. Três dos participantes que interromperam a ITA e rejeitavam o procedimento, percebeu melhora do manejo intestinal mesmo após interromper a ITA, dessa forma não via necessidade de continuar com o procedimento ou relatou mais praticidade em manejar o intestino sem a ITA. Três pacientes haviam perdido o seguimento no ambulatório de IN e não receberam ligação na primeira semana e nos primeiros 3 meses.

Todos gastavam menos de 30 minutos/dia para manejo intestinal, sendo as principais estratégias usadas por eles o treino de toalete e extração manual de fezes (5/9 participantes), apenas 1 realizava massagem abdominal regular e dois usavam laxantes via oral, um usava macrogol e outro usava um laxante irritativo. Apresentavam eliminação intestinal com frequência média de dias alternados ou 3 vezes por semana (6/9 participantes).

A maioria que abandonou o tratamento com a ITA manteve incontinência intestinal moderada ou grave (7/9 participantes), segundo Índice de Wexner. Eliminavam predominantemente fezes tipo 1 e 2 segundo escala de Bristol pediátrica, tendendo a constipação intestinal, com distensão abdominal referida pelo menos mais de uma vez por mês em 5 dos 9 não aderentes à ITA. Aproximadamente metade das mães (5/9) estavam insatisfeitas com manejo e funcionamento intestinal de seu filho, em contraposição à insatisfação referida por apenas uma criança.

## 5.2 Etapa Qualitativa

A amostra final foi de 27 cuidadores familiares, pois uma das entrevistas foi realizada com o pai e a mãe, de 26 crianças (Tabela 5), com idade entre 7 e 18 anos de idade, média de 11,2 anos, sendo 21 do sexo masculino.

Houve representantes de todas as regiões do Brasil, com predominância do Centro Oeste, com 19 participantes, seguido de 3 participantes do Norte, 2 do Nordeste e 2 do Sudeste. Todos tinham diagnóstico de mielomeningocele e todos realizavam o CVIL para manejo vesical. Quanto a classificação de marcha, 11 foram não deambuladores, 5 como deambulador domiciliar ou restrito e 10 como deambulador comunitário.

O tempo médio de adesão à ITA foi de quase 2 anos (22 meses), com o mínimo de 3 meses e máximo de 46 meses. A maioria realiza a ITA em dias alternados ou 3 x semana.

Tabela 5. Perfil da amostra das crianças/adolescentes da fase qualitativa do estudo de método misto.

ID	Gênero	Idade	Estado de origem	Cuidador entrevistado	Mobilidade	Deficiência intelectual	Tempo de adesão a ITA	Frequência da ITA
P1	F	14	TO	Mãe	Não deambuladora	Sim	38 meses	3x semana
P3	M	13	DF	Mãe	Não deambulador	Sim	21 meses	Dias alternados
P4	M	9	DF	Mãe	Não deambulador	Sim	46 meses	2x semana
P7	M	11	MS	Mãe	Deambulador restrito	Sim	16 meses	Dias alternados
P10	M	7	DF	Mãe	Não deambulador	Sim	25 meses	3x semana
P11	F	7	TO	Mãe	Não deambuladora	Sim	20 meses	Dias alternados
P14	M	15	MT	Mãe	Não deambulador	Sim	3 meses	Dias alternados
P21	M	9	DF	Mãe	Deambulador comunitário	Sim	25 meses	Dias alternados
P24	F	11	BA	Mãe	Não deambuladora	Sim	6 meses	2x semana
P27	M	17	MT	Pai	Deambulador comunitário	Sim	22 meses	2x semana
P28	M	14	GO	Mãe	Deambulador comunitário	Sim	29 meses	Dias alternados
P29	M	15	AM	Mãe	Deambulador restrito	Sim	20 meses	Dias alternados
P31	F	6	DF	Mãe	Deambulador comunitário	Não	17 meses	3x semana
P34	M	7	GO	Mãe	Não deambulador	Não	30 meses	3x semana
P35	F	7	DF	Mãe	Deambuladora comunitária	Não	23 meses	2x semana
P38	M	10	BA	Mãe	Deambulador restrito	Não	12 meses	Dias alternados
P39	M	7	GO	Mãe	Não deambulador	Não	08 meses	3x semana
P41	M	18	MG	Mãe	Não deambulador	Sim	09 meses	3x semana
P42	M	9	MG	Mãe	Deambulador restrito	Não	25 meses	3x semana

<b>P49</b>	M	12	GO	Mãe	Deambulador comunitário	Sim	42 meses	Dias alternados
<b>P55</b>	M	13	MS	Mãe	Deambulador comunitário	Sim	43 meses	2x semana
<b>P56</b>	M	9	DF	Mãe	Deambulador comunitário	Não	23 meses	Dias alternados
<b>P62</b>	M	15	DF	Mãe	Deambulador comunitário	Não	18 meses	3x semana
<b>P63</b>	M	14	DF	Mãe	Não deambulador	Sim	07 meses	Dias alternados
<b>P69</b>	M	14	DF	Pai	Deambulador restrito	Não	30 meses	3x semana
<b>P86</b>	M	6	DF	Mãe e pai	Deambulador comunitário	Não	16 meses	Dias alternados

Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023.

Os temas identificados após AT das falas dos cuidadores familiares foram agrupados correlacionando-os com a TMS, nos componentes experiência dos sintomas, estratégias de manejo e resultados.

### 5.2.1 Análise da experiência dos sintomas de DIN

Embora não tenha sido o objetivo principal deste estudo compreender a experiência dos participantes ao vivenciar os sintomas de incontinência fecal e constipação, e sim os resultados após adoção da estratégia de manejo estudada, o relato dos pais sobre o impacto desses sintomas na vida dos seus filhos e na vida dos cuidadores familiares foi muito significativo e revela o impacto dos resultados com o manejo intestinal por meio da ITA.

Após entrevistas piloto foi acrescentada a pergunta: “*Como era para seu filho/família conviver com a incontinência fecal ou constipação intestinal?*”

Emergiram 3 subtemas da experiência dos sintomas de DIN:

#### a) Percepção dos sintomas de DIN

Os pais expressaram o que perceberam como sintomas de constipação e IF (n=22; 81,5%) e também foi possível identificar a avaliação do sintoma como algo negativo, algo que fazia mal à saúde do filho (n=8; 29,6%).

*P3: “Era muito difícil, muito complicado porque, assim, antes o cocô do (nome do participante P3) saía as bolinha, aquelas bolinhas dura, bastante ressecada. E era várias vezes no dia porque como não saía tudo, ne. E quando a gente saía de casa também era complicado porque ficava saindo várias vezes e continuava saindo 1,2,3 vezes, dia seguido, fazia as bolinhas, mas não saía tudo.”*

*P24: “é muito ruim porque ela fica ressecada e a gente sabe que isso não é bom para ela né? E de toda forma, é... às vezes tinha escape, e isso pra ela, ainda mais agora que está crescendo, ia ter um certo incômodo, ela ia poder sofrer algum tipo de discriminação dos coleguinhos na sala de aula, em qualquer outro lugar ia ser um constrangimento para ela, não é?”*

*P34: “Péssimo. Ele sentia muita dor, tomava direto laxante, tinha muito problema com intestino. Tinha [impacto emocional] porque doía muito, a barriguinha dele doía muito e ficava inchada, às vezes dava febre, muita febre, febre alta de até 40°. Já fui pro hospital com ele por causa disso.”*

*P28: “Era difícil, assim, porque perdia muitas fezes na fralda, né? Tinha muita perda, às vezes ele ia jogar futebol, aí escapulia nas fraldas e às vezes, na escola também, perdia também nas fraldas.”*

*P56: “sempre que saía estava de cocô, andava, estava de cocô, sorria, fazia cocô. Tudo fazia cocô.”*

*PI: “Antes ela vivia sujando. Sujava a fraldinha, cocô mole...”*

#### **b) Diminuição na participação social devido a IF**

Podemos descrever que a diminuição na participação social como uma resposta ao sintoma nas dimensões relativas a atividades de lazer, religiosa e escola (n=14; 51,8%). O impacto escolar citado foi relacionado ao absentéismo, mas também foram reveladas interrupções na aula para troca de fraldas ou saídas da escola antes do término das aulas devido as perdas fecais, como podemos observar nas falas abaixo:

*PI: “aí tinha vez quando ela está com diarreia eu não levava ela pra escola, aí ela faltava por causa do cocô...”*

*P49: “Às vezes, eu tinha que ir na escola, porque quando ele tomava o laxante, ele perdia na escola, eu tinha que ir lá fazer a troca dele ...”*

*P38: “Sim [deixou de ir] de passeio na escola porque ele tinha medo de perder cocô.”*

A IF levava as famílias e crianças evitarem de sair para passear, afetava as brincadeiras e relações com amigos.

*P69: “[atividades de lazer] interferia que ele não ia né? Não participava né? Justamente por isso.[...] ficava em casa sempre. Não ia, não participava e inclusive. [...]às vezes eu também não deixava porque eu sabia que ia acontecer então pra evitar o problema.*

*[...]família tenta disfarçar, né? Tenta ser mais humana assim, mas a gente percebe que quando ele perdia com um parente e as pessoas ficavam incomodado né?”*

**P4:** *“Era péssimo, assim, que ele não podia brincar, fazer a força assim, uma forcinha escapava, aí ficava fedendo, sabe?”*

A atividade na água é crítica para quem tem IF, principalmente, em piscinas coletivas:

**P49:** *“Era muito constrangedor, porque ele não podia entrar em piscina, porque tinha que ficar [...] olhando ele por causa que se não podia perder.”*

**P55:** *“Na piscina ele não fazia porque perdia muito né daí eu não levava.[...] Ele não ia na piscina depois grande.”*

**P10:** *“ele ia tomar banho na piscina e demora um pouco quando a gente tirava ele, ele já estava de cocô. Aí [...] pra voltar pra piscina era meio né...”*

**P39:** *“Ir para piscina era difícil porque já ficava naquela expectativa...com medo né, dele estar na piscina e soltar...”*

O impacto na participação e relações sociais foi citado de forma geral, em vários aspectos e ambientes:

**P41:** *“Era bem complicado... porque de uma forma, assim, é atrapalhava um pouquinho a gente sair, né. Porque, às vezes, a gente ia na igreja, ia numa festa na igreja a gente tinha que voltar rápido, ou a gente estava no meio de um jantar, de alguma coisa lá, pensava que não, a gente tinha que ir embora, aí ele avisava “mãe, eu fiz cocô”, aí a gente tinha que embora. Então, a gente deixou de ir na casa das pessoas por causa disso. Às vezes, a gente não viajava[...]porque ficava muito difícil.[...] Ele [...], não gostava de ficar muito assim junto com as pessoas, ficava meio desconfiado.”*

**P29:** *“A escola, aniversário, não participava a gente era antissocial.”*

**P42:** *“Antes ele não gostava de ficar perto de criança, ainda mais ficar perto, por conta das perdas e o cheiro, ele nem ficava perto, não tinha amigo.[...] sentia vergonha, não queria sair, queria ficar só dentro de casa. deixava de passear, deixava de brincar com os coleguinhas na praça porque tinha vergonha de vazar cocô perto deles e... e ficar com mau cheiro e os coleguinhas zoar ele.”*

**P35:** *“ela até me falou que a criancinha ficava falando, que ela usava fralda, por causa do cheiro do cocô.”*

**c) Impacto emocional representados por sentimentos negativos, preocupação e sofrimento da criança**

A DIN afeta não só a saúde física, principalmente a IF afeta as emoções e sentimentos das crianças/adolescentes, geralmente associados a vergonha, constrangimento, tristeza (n= 15; 55%) como pode-se observar nas falas abaixo:

**P28:** “Ai, ele ficava com vergonha na escola né, por causa dos coleguinhas, que as vezes sentia aquele mau cheiro, aí era ruim demais, era horrível.”

**P41:** “incomoda ele, é incomodava ele né que ali estava no meio das pessoas é... usando fralda e também fazia cocô né, ficava aquele mau cheiro.”

**P69:** “sempre quando ele via o tio da van, ele já ficava com vergonha, com medo de acontecer novamente porque já aconteceu e ele ficou bem triste, bem tristonho.”

**P42:** “ele queria faltar por conta das perdas, por conta do cheiro que causava, chorava muito porque ele não queria ficar perto de ninguém[...]Mas ele não me mostrava que estava afetando ele tanto, até chegar a um certo tempo e ele falar[...] eu não via como um problema grande até ver como ele chegou ficar. O quanto isso deixava ele triste.[...]E ele morria de vergonha também de ir pra escola porque eu mandava ele com fralda, né?”

**P49:** “aí ele ficava com vergonha antes que ele falava: ‘ah mãe, hoje o coleguinha falou que eu estava com mau cheiro’. Por mais que ele não falava que ficava chateado, mas eu via que ele ficava. na escola ainda era pior, né? Porque aí ele ficava muito quietinho, na dele[...]quando você via ele muito quietinho, a professora já sabia o que que era.”

**P35:** “ficava com vergonha, que ia para a escola, ficava perdendo né, por causa do cheiro também. ela reclamava muito por conta da perda.”

**P39:** “Ele ficava, ele ficava com vergonha né, se sentindo constrangido também por causa do cheiro, né.”

Alguns pais relatam preocupação das crianças e medo relacionados a imprevisibilidade das perdas fecais:

**P63:** “a preocupação mais é na escola, estando em casa nem tanto, mas assim na escola com medo dos coleguinhas”.

**P31:** “ele fica o tempo todo pegando lá atrás pra ver se tem cocô. Ele fica preocupado.”

Os sintomas físicos das DIN afetam o estado emocional da criança e sua participação social, foram percebidas como impacto na QV:

*P29: “Muito ruim, porque ele não tinha... ele não tinha qualidade de vida, porque ele não saía, a gente não conseguia recrear, até de sorrir ele perdia.”*

#### **d) Relação da experiência dos sintomas com domínio ambiente e pessoa**

Considerando a família incluída no domínio ambiente, que influencia e é influenciado pela experiência do sintoma, identificamos também o subtema **“Impacto negativo na vida dos cuidadores familiares”**

O sofrimento dos pais por ver o filho na situação de “vulnerabilidade” pelas consequências da DIN foi muito citada nas entrevistas, tristeza, constrangimento e sensação de impotência puderam ser identificados (n=14; 51,8%) , como podemos ver nos exemplos a seguir:

*P35: “Para mim era horrível, né, porque ela se sentia assim, eu me sentia pior ainda com ela assim, né.”*

*P42: “era bem triste tanto para ele, quanto para mim também. Sentia, porque ele ficava meio depressivo, né? [...]Então, ele ficava mais em casa e acabava que afetava todo mundo dentro da casa, né? Que [porque] vê ele assim é ruim pra todo mundo.”*

*P62: “A gente olha assim pra circunstância da vida, a gente fala assim, “cara, por que que”... eu acho que era mais dó. Eu ficava com muita dó dele. Porque pra mim aquilo ali doía em mim. Apesar que eu sabia que ele não sentia dor, mas era pra mim era um incômodo assim.”*

*P56: “Por que a gente ficava triste né? De ter que ver ele assim o tempo todo fedendo, sujo.”*

*P41: “tinha hora que eu chorava, eu chorava porque eu [falava]: ‘o que que eu posso fazer para mim ajudar entendeu?’”*

*P49: “era muito ruim. Ficava, a gente ficava incomodado, né. ficava com dó dele também por causa que toda hora tinha que ficar trocando porque ele perdia cinco, seis vezes no dia.”*

*P39: “pra mim era difícil, muito difícil mesmo, porque eu ficava sem saber o que fazer, né. ficava, era constrangedor. porque ele ficava é... preso e às vezes soltava também, né... na fralda ou em um lugar e ficava, era constrangedor. aí isso incômodo ele e incomodava eu também porque eu ficava, assim, por ele, né. sentindo, assim um constrangimento por ele.”*

Alguns cuidadores familiares ficavam com receio de serem julgados por terceiros pelo fato de os filhos perderem fezes:

*P41: “porque tem pessoas que, às vezes, entende e tem outras que não entende de forma alguma pensa que é descuidado da mãe, descuidado do pai né, mas não sabe o que realmente se passa com uma mãe que tem um filho com mielo, né, que não controla.”*

*P62: “Falei como que eu vou viajar com uma criança nesse desse jeito se ... Na casa de gente estranha né? Por causa das pessoas não entende, né.[...] eu me sentia constrangida.”*

Algumas vezes, o relato dos pais era que a IF trazia mais sofrimento para os pais do que para a própria criança (n=4; 14,8%):

*P10: “Para ele, ele não chegou a perceber: “ah que o cocô fede, ah que eu tô com cocô”, né. Mas pra gente, família, principalmente pra mim, eu achava muito incômodo, muito ruim.”*

*P31: “Pra ela não afeta tanto. Às vezes afeta mais pra [...] nós pais, entendeu? Porque às vezes está num local que não consegue trocar. Então isso às vezes acaba é, como se fala? Sentindo mais a gente.”*

Ainda no domínio ambiente, que é social, mas também físico, identificou-se **“a falta de acesso a um local adequado para higiene da criança”** (n=4; 14,8%), que afeta negativamente a experiência do sintoma de IF, como ilustrado nos trechos a seguir:

*P10: “a gente saía de casa, eu trocava ele, apontava na rua, ele fazia cocô e não tinha onde trocar né, ele ficava, né, fedido...”*

*P29: “porque nem todos os lugares a gente encontrava ambiente para fazer troca, coisas desse tipo.”*

*P31: “Porque às vezes está num local que não consegue trocar.[...] ela sente no quesito quando a gente vai trocar a fralda dela em ambientes que às vezes não é legal pra ela.”*

*P49: “nem conseguia sair porque... quantas vezes a gente já foi num lugar e teve que vim embora porque não tinha lugar adequado pra trocar ele, aí acabava sendo constrangedor pra família toda, né?”*

Podemos perceber também a influência do domínio pessoa, especificamente a relação da idade/fase de desenvolvimento, também o domínio saúde e doença, especificamente as questões cognitivas, na percepção e avaliação dos sintomas da DIN:

*P63: “na escola com medo dos coleguinhas né, até por conta da idade dele também já né.”*

*P24: “às vezes tinha escape, e isso pra ela, ainda mais agora que está crescendo, ia ter um certo incômodo.”*

*P10: “A vida dele em si porque ele era pequeno, né, ele ainda não tinha essa percepção.”*

### 5.2.2 Análise da ITA como estratégia de manejo da DIN

A estratégia de manejo estudada foi a irrigação transanal (*o quê?*), que era realizada pelos cuidadores familiares (*quem?*), em sua maioria pelas mães, em seus filhos (*a quem?*). O dispositivo usado era o kit de irrigação da Coloplast® composto pelo cone e bolsa reguladora com termômetro integrado (*como?*), exceto um dos participantes que usava o Peristeen®. O procedimento era realizado em dias alternados ou 3 vezes na semana (*quando?*), na maioria dos casos, com água morna, 10-20ml/Kg de peso (*como?*), em ambiente domiciliar (*onde?*), com objetivo de promover o esvaziamento intestinal de forma programada, visando melhora da constipação e IF (*por quê?*).

Além do uso da ITA, surgiu nas falas dos entrevistados, a execução de outros **cuidados associados a estratégia principal de ITA**. Foram citados em ordem de maior prevalência entre os entrevistados: cuidados com a alimentação (n=13; 48,1%), apesar das dificuldades com a seletividade alimentar, e hidratação da criança (n=9; 33,3%); realização de massagem abdominal para ajudar no resultado com a ITA ou para aliviar o desconforto da criança (n=10; 37%) e posicionamento adequado da criança no vaso sanitário, como podemos ver nas expressões abaixo:

**P11:** “*Eu olho muito alimentação antes[...] no dia que ela gosta de mandioca e eu sei que mandioca vai no outro dia me dar trabalho, eu dou o PEG. Então, esse cuidado eu acho que é fundamental, assim, de eu saber que já aconteceu de não sair cocô, sabe? eu fazer a irrigação e sair mal uma bolinha, eu falei ‘ah, foi a comida de ontem, prendeu...’[...]Ela sentada, eu vou tentando, aperta a barriga mais, um pouquinho, a massagem [abdominal] mesmo no vaso para ajudar a sair mais um pouco.”*

**P41:** “*Eu prezo muito pra tomar água. A água é muito importante, né. Ele, ele não gosta muito, mas eu sempre dou algo para ele, tipo mamão ele não gosta, mas é bom o mamão para ele. Eu procuro fazer vitaminas, ele não gosta, eu não sei se é a textura, ele não gosta de comer, mas é vitamina ele toma. Na hora que vai fazer o procedimento[...] deixo ele mais com as pernas mais juntinha, é como se a gente tivesse de cócoras e facilitou bastante. Na hora que vai colocar o cozequinho também, se ele estiver muito assim [muito inclinado] é eu sinto que às vezes impede do líquido entrar, aí eu vou eu coloco ele mais reto e que aí é a irriga mais rápido. também aprendi com vocês ensinando quando ia irrigar se caso [...]começasse a parar aquele negócio lá de girar era porque estava pegando ali na parede [...]do intestino, então é para posicionar direito.”*

*P63: “Então, eu dou água para ele bastante água, né. Questão da alimentação até tento, mas assim aí já é com ele, né, e aí ele não colabora muito né.”*

*P86 (mãe): “O que a gente [...] oferece é água e sempre está comendo verdura e fruta. [...] porque eu sei que quando ele está bem alimentado, o cocô é muito melhor pra sair. Eu falo: ‘está vendo? Você comeu as verduras direitinho as frutinhas, olha o cocô saiu sem complicação.’ A massagem [abdominal], no vaso mesmo. Eu faço a massagem quando ele está sentindo a dor, que alivia. Alivia a massagem.”*

*P86 (pai): “Nesse caso a gente tem o controle, é uma forma de controlar que ele não pode nem ficar muito mole e nem muito duro.”*

Outras estratégias menos citadas, foi extração manual de fezes prévia a ITA (n=3; 11,1%), o uso de laxantes osmóticos (n=2; 7,4%) e estimular o filho a fazer movimentos com o tronco (prensa abdominal) (n=2; 7,4%).

*P4. “É porque se se tiver o cocozinho lá dentro fica mais difícil de introduzir o cateter né? Aí eu tiro, [...] tipo assim, faz um ganchinho com o dedo né? Tiro, mando ele fazer uma forcinha pra ver se não tem nada né? E tiro e fica melhor de introduzir o cateter.”*

As características dos cuidados de saúde, o provedor e o sistema de saúde também podem influenciar a adesão (Dood, 2001 apud Humphreys, 2014). As estratégias de intervenção que são muito exigentes estão associadas a um risco aumentado de não adesão (Dood, 2001 apud Humphreys, 2014). Nesse contexto, alguns subtemas que se destacaram nas entrevistas foram: (a) não há dificuldade ou não é considerada uma estratégia muito exigente realizar a ITA; (b) fatores que podem ajudar a manter o tratamento ou melhorar os resultados (importância da equipe na capacitação para o procedimento e apoio; estratégia para facilitar aceitação da criança – incluindo sugestão de iniciar o tratamento mais cedo; adaptação à rotina); (c) fatores que dificultam a manutenção do manejo (rejeição da criança, acesso ao dispositivo).

#### **a) Não há dificuldade ou não é considerada uma estratégia muito exigente realizar a ITA.**

Esse subtema foi frequente entre as falas (n=20;74%) dos entrevistados, explicitando que a ITA é um procedimento simples de implementar, tanto com relação a técnica em si quanto a adaptação na rotina de cuidados e aceitação da criança.

*P4: “Muito bom [...] Que eu faço nele, assim, fica dois, três dias sem fazer né? E não sai aquelas bolinha mais, sai o cocô normal, sabe?”*

*Aí é muito bom. Achei excelente. [...]Eu não achei ruim não. Eu acho tipo assim, não me incomoda sabe?”*

**P14:** *“Pra mim é normal. É só de ver que está ajudando ele bem, né, eu fico feliz. [...]Eu aprendi para mim muito não teve dificuldade nenhuma.”*

**P27:** *“não, para mim não [é difícil]. Para mim é normal, quando eu estou em casa, faço questão de fazer né nos horários certo, à noite quando chego do serviço depois do expediente.”*

**P28:** *“é para mim não tem dificuldade, não.”*

**P38:** *“Não. Nenhuma. [dificuldade]. Muito legal, muito tranquilo mesmo. É muito fácil, fácil mesmo.”*

**P86:** *“A gente fica mesmo pensando... nossa que coisa boa, né? Nossa como tá melhor pra gente, pra ele. [...]Não, não tem assim [dificuldade], por falta de disponibilidade nossa não e nem por falta do aparelho também.”*

A adaptação da estratégia à rotina de cuidados é algo que parece facilitar o dia a dia para alguns cuidadores familiares (n=4, 14,8%).

**P10:** *“a gente só colocou uma coisa a mais na rotina [...]já tem um horário de fazer certinho. Então, assim eu já me adaptei a isso.”*

**P11:** *“é uma rotina. Não dá esse trabalho todo, por mais que você tem que preparar, né, limpa, é... esteriliza, mas já é uma rotina: deu oito horas da noite, eu vi que ele já jantou, antes da janta, às vezes, a gente muda as vezes horário...”*

**P55:** *“Não, sensação ruim não. Para mim assim... para mim já é uma coisa assim como escovar o dente né, todos os dias, ne. Para mim é uma coisa normal ficou normal é uma coisa normal do dia a dia nosso.”*

Além de não ser difícil para a maioria dos executores do cuidado, para quem recebe, no caso as crianças, também há uma boa aceitação do procedimento.

**P35:** *“Não, ela aceita de boa.”*

**P39:** *“Não [tem dificuldade], tá tranquilo. Não, faço normal, tranquilo. Não, (nome do participante P39) aceita normal.”*

**P42:** *“Não faço nada, só o básico mesmo e ele já fica tranquilo, sentadinho no vaso, sentadinho no vaso. Não, não tem dificuldade.”*

**P55:** *“Ele, às vezes, até: “mãe tem [...] que fazer a lavagem hoje; mãe, você falou que hoje era dia né?” Então ele até lembra, né. Pra ele é tranquilo também mesma coisa como se fosse ele nunca reclamou, nunca falou nada dessas coisas assim. Para ele é comum.”*

Em contraposição a visão de invasão da intimidade dos filhos e rejeição do cuidador a extração manual de fezes (n=10; 37%), a ITA foi bem aceita e considerada até menos invasiva do que o estímulo digito-anal ou extração manual de fezes:

**P3:** “É coisa minha, eu me sentia mal, me sinto mal.[...] Eu acho que é uma situação desagradável se eu colocar o dedo ali pra ficar puxando o cocô. [...] Então, assim no início eu achava muito difícil porque o novo é difícil [a ITA]. Eu ficava mal na hora de fazer, fazer aquela irrigação, para colocar ali, eu ficava estressada, ficava nervosa. Isso no início, [...]mas hoje não. Você coloca lá, 3 minutinhos, coloca a água lá morninha, sai, limpa tudo. O (nome do participante P3) fica lá no banheiro lá, o tempo necessário. E está sendo maravilhoso hoje. Eu não sei viver sem essa bolsa hoje.”

**P7:** “acho que eu não dou conta de fazer o toque nele. [...] eu acho mais tranquilo [a ITA] ali é um material que você usa ali né, é toda uma preparação entendeu?”

**P31:** “É porque tipo assim, o toque é como se eu tivesse invadindo pra mim o corpo dela, entendeu? E a lavagem... a transanal, eu não invado essa privacidade porque ele é o cone que entra, né? Então não sou eu”.

**P49:** “aí eu achava muito constrangedor. Esse até a outra enfermeira [...] ensinou, mas eu não consigo, isso aí eu não consegui fazer. [...] Eu não sei, porque eu acho que o negócio de tocar, eu acho uma coisa muito íntima né, pra ficar tocando assim. [...] Não, com o cone não, com a irrigação. Nossa senhora! Tipo, eu acho que eu fico mais ALIVIADA do que ele, por causa que aí eu posso ficar tranquila, que eu sei que ele não vai perder e só no outro, um dia sim um dia não que eu tiro, que ele vai tirar e vai sair.”

**P56:** “Eu acho muito invasivo [a extração manual de fezes], tanto pra mim quanto pra ele, principalmente pra ele. [A ITA] não, não acho invasivo, não. Acho mais tranquilo.”

**P69:** “Extração manual não, a gente não fez. Não fez. e eu achava muito invasivo fazer eu achava dolorido também pra ele então eu preferia não fazer.[...] A gente usa e ele faz lá no cantinho dele, não preciso não tem esse constrangimento de tá colocando um dedo na criança. porque é um é um processo que é digamos mecânico, né? Da irrigação transanal. Agora ficar o toque na criança eu acho muito ruim.”

Um dos participantes tinha adesão a extração manual de fezes, que era executada pela mãe, porém os pais relataram que a estratégia atual é mais eficiente na percepção deles e para o pai e para criança a aceitação é melhor:

**P86(pai)**- “Eu ficar em casa com ele, pra mim é desesperador, porque se ele tivesse uma cólica e tal, e tivesse que fazer uma extração, é pra mim eu não sentia à vontade de fazer. Se tivesse em último caso eu tinha certeza que eu ia ter que fazer. Mas eu não era uma coisa que eu gostaria de fazer[...].”

**P86(mãe)**: “pra mim era de invasão, sabe?”

**P86(pai)**: “Agora é outra coisa, [...] a gente faz tranquilamente, vê aquela coisa menos invasiva e que resolve. e outra, ter esse incômodo e eu não via muito resultado prático. Não saía tanto, não saía tantas fezes assim [com a extração]. Esse, não, a gente visualiza mesmo limpar, literalmente.”

Algumas vantagens de usar a ITA como estratégia de manejo intestinal para os cuidadores familiares (quem executa o procedimento) envolvem mais autonomia para eles em termos de redução de tempo gasto com manejo intestinal:

**P1**: “depois que aprendi a fazer esse procedimento é ótimo e representa muito[...]e para mim, eu achei ótimo porque dá mais espaço para mim...”

**P86 (mãe)**: “E tinha as questões também de casa que eu trabalhava e tinha que vim do serviço pra poder fazer essa questão do cocô pra ele não perder fezes na escola. Tinha a questão também até de eu deixar uma unha crescer que eu não podia né? Por conta da luva e não machucar ele. [...] Deu mais AUTONOMIA pra ele e pra gente. Porque aí a gente só faz um dia sim, um dia não né?”

## **b) Fatores que podem ajudar a manter o tratamento ou melhorar os resultados**

Estratégias para facilitar aceitação da criança ou o conforto da criança também foram citadas (n=5; 18,5%):

**P3**: “Ele fica brincando com bola lá enquanto tá fazendo as necessidades dele. Fica batendo bola na parede. E também ele fica no celular.”

**P63**: “Deixo ambiente normal, assim, mas um ambiente que seja agradável, né. Sempre procuro fazer no horário que ele não tem alguma coisa que ele gosta de ver, de fazer, às vezes se tem um jogo assim às vezes, eu procuro fazer no horário antes ou depois, para ele não ficar muito preocupado ou ansioso com o horário né, que demora um pouco né.”

**P24**: “Ela ainda se nega, não aceita e se recusa, mas eu vou conversando com ela e falando que é por bem. Porque o que é que tem de fazer que é pra melhorar, a necessidade da mãe, da família, é orientar

*para continuar né, o tratamento dá certo. [...]eu que cuido então eu tento conversar com ela o máximo que eu consigo, pra ela ir já entendendo que realmente é uma necessidade.”*

**P11:** *“Daí ela às vezes fala: “ah, não, mãe de novo?” porque tem que parar, né, e ficar lá. [...]Quando às vezes tem que ficar 10 - 15 minutos [...] eu coloco uma TV, um videozinho, ela vai assistindo... a gente vai fazendo aquilo ali mais agradável.”*

**P10:** *“Eu converso com ele. Eu faço, eu falo para ele que tem que tirar, para ele não ficar sujo, não ficar fedido na escola, tá nos lugares bem limpinho.”*

A importância da equipe na capacitação para o procedimento e apoio também foi citada em algumas entrevistas (n=6; 22,2%):

**P7:** *“Mas assim, por enquanto, o que a senhora ensinou para gente, vendo o treino que a gente fez tá super tranquilo, né.”*

**P11:** *“Eu falei: ‘quer saber vamos fazer!’ Só que eu também fiz as 2 vezes, eu vou conversar no SARAH para ver se... [...]Ela [a criança] me ajuda, ela fala quando dói, ela: “mãe, para, vai sair”. Ela avisa, porque ela participou do treinamento, ela sabe falar. Tudo melhorou. O treinamento foi fundamental e ter o equipamento certo”*

**P1:** *“No começo eu achei estranho né é esse procedimento, aí depois é com um treinamento certinho, com a pessoa certa né... [...] se eles nos ensinou desse jeito, então é para ser assim. [...] de acordo que nós aprendeu aqui, nós foi pra casa e eu já comecei, assim normal.”*

**P62:** *“tudo que vocês propôs pra gente fazer eu sempre procurei fazer da melhor maneira possível né? Porque isso é uma forma de você ajudar a gente né? E a gente ajudar vocês porque também não adianta eu vim aqui você falar pra mim fazer uma coisa e eu não continuar, né? Porque aí não vai ajudar. Então assim, só tenho a agradecer ao hospital por tudo.”*

**P86:** *“eu ficava, meu Deus, quando chegar esse negócio aqui vai ser bom demais. E eu rezava tanto. E um dia chegou pra minha surpresa e não demorou tanto, você acredita? Eu já ia aprender sozinha. Ela [uma amiga] me mandou ‘os vídeo’ e esse equipamento, eu ‘meu Deus, como é que?’ eu assisti tudo. [...] Aí coincidiu de vocês ligaram e ofereceu esse treino pra gente. Nossa foi bom demais. Eu nem precisei aprender só. Que eu me senti mais segura aprendendo aqui com vocês. É outra coisa.”*

Dois mães sugeriram que iniciar o manejo intestinal mais cedo poderia trazer uma melhor adaptação da criança, assim como ocorreu com o início do CVIL (P24) e prevenção de situações constrangedoras com a IF (P49), respectivamente:

*P24: “Só ‘tá’ sendo ruim ainda para ela, porque eu acho que assim, isso começou numa idade que ela já está na puberdade, então assim, ela está se descobrindo e começando descobrir outras coisas. Aí ela está naquela fase de perguntar “por que disso”, “eu não quero isso”. Ela já está tendo as opinião dela, né? E do cateterismo foi mais tranquilo em relação a isso porque ela era muito pequena, (nome do participante P24) era bebê, e agora nessa fase que ela já tá, ela já sabe o que ela quer, o que ela não quer; então ela meio que não está aceitando ainda...”*

*P49: “Se pudesse desde sempre estar tirando assim pra evitar muito constrangimento, era muito bom.[...] Desde pequeno...”*

### **c) Fatores que dificultam a manutenção do manejo**

Apesar do impacto emocional mais prevalente entre os pais e seus filhos ter sido de sentimentos positivos, também existe uma parcela de crianças que apresentam algum tipo de sofrimento durante o procedimento (n=5; 18,5%), seja por dor ou algum tipo de rejeição, que se reflete em sofrimento também para o cuidador. Alguns entrevistados trouxeram em sua fala a dificuldade em manter o tratamento pela **rejeição da criança**, com sofrimento da criança e do cuidador familiar (n=4; 14,8%), o que pode tornar o procedimento um fardo para ambos, como ilustrado nas falas abaixo:

*P31: “Então às vezes a minha dificuldade é mesma psicológica. Se eu vir, ver como ela não gosta, às vezes eu prefiro, no dia que for pra gente ficar em casa, eu não fazer pra ela ficar à vontade, nem que ela tenha perdas, mas ela está em casa e ‘tá’ só eu e ela eu posso cuidar dela, entendeu? Porque pra mim ficar expondo ela dali, às vezes eu sinto como se pra ela fosse muito dolorido. Às vezes ela fala assim, ‘hoje não mamãe, deixa pra domingo’. Às vezes ela nem sabe qual é o dia da semana.”*

*P21: “Então, positivo é em relação a essa segurança dele e da gente também e de negativo é porque [...], ele tem essa resistência do cocô.[...] Então assim, às vezes o (nome do participante P21)chora para não fazer : ‘ô mãe, eu vou te convencer’. Então, porque ele sente cólica. Mas aí a cólica é por conta de não fazer nos dias que é para fazer, porque aí fica lá e a alimentação dele não é boa. Aquele desconforto, mas a queixa maior dele quando faz é a cólica depois. Acho que ele tem aquela sensibilidade ali na hora de sair, eu não sei. Ele não sabe explicar direitinho. Mas ele sente tanta dor que o “bibizinho” dele fica com ereção. Então é basicamente isso, assim, o dia é ‘o dia do cocô’. É como se fosse algo ‘ai, nossa, vou sofrer hoje’, tipo assim.”*

*P34: “Eu não vejo dificuldade em fazer esses procedimentos nele. às vezes eu sinto dó dele por ele chorar, às vezes que ele reclama que ele não gosta muito de fazer. Mas ele acaba, sabe que é bom, que é importante ele fazer, ele acaba aceitando. [...] [a dificuldade] é a resis-*

*tência dele. Mas eu converso e sempre faz né. [criança fala: 'não, nem sempre faz, eu não deixo alguns dias']”*

**P24:** *“A única dificuldade em relação com a criança é que ela ainda se recusa. Mas isso para mim é tranquilo, porque assim, só eu que cuido então eu tento conversar com ela o máximo que eu consigo, pra ela ir já entendendo que realmente é uma necessidade.”*

Isso pode ser motivo para realizar o procedimento em uma frequência menor que a recomendada pela equipe de assistência, como evidenciado nas falas de P31 e P34.

Um dos casos, apesar da queixa de dor da criança, a mãe não considerou isso como uma dificuldade em manter o tratamento:

**P10:** *“Ele não, tem dia que ele não quer fazer. Quando eu falo que tem que tirar o cocô, ele começa a chorar. [...] é porque assim eu vejo como é para o bem dele, né, infelizmente ele vai ter que passar por isso. Eu não posso “ah não vai fazer porque vai doer”, se não como que eu vou fazer? [...] Eu vejo que depois, se ele ficar muitos dias sem fazer, sem fazer [...] vai ter que ir para o hospital para fazer no hospital, né. Então, mesmo que ele achando ruim eu faço. Eu converso com ele, eu falo “tem que fazer”. Ele não aceita, mas eu faço.”*

O acesso ao dispositivo para ITA (cone e bolsa reguladora com termômetro integrado da marca Coloplast®) é uma questão difícil para uma parcela significativa dos cuidadores (n=11; 40,7%), pois a maioria não conseguiu o material pelo Sistema Único de Saúde (SUS), é um dispositivo mais caro para a nossa população e com frequência não é encontrado com facilidade no comércio de material hospitalar.

**P4:** *“Não, eu não tenho. dificuldade, assim... Só [...] conseguir, né? O Peristeen®. [...] O patrão do meu esposo vai no Canadá e já consegue pra mim. É tipo assim é viável a bolsa né? Mas [...] a sonda é um pouco alto, assim do meu nível, assim, sabe? ...é o preço, é o custo.”*

**P3:** *“Não [tem dificuldade]. Só quando a bolsa quebra, estraga. [...] O dinheiro, financeiramente, que tem que fazer a troca né. É só isso aí. Ele já quebrou... eu fico doida, porque ficar sem ela é complicado.”*

**P11:** *“ah eu tenho dificuldade em não achar pra comprar o... quando tem que trocar né? Tudo, o cone eu tenho muita dificuldade, no Tocantins não acha, aqui onde eu comprava, a (loja de material hospitalar) tá sem... [...]eu já quero trocar já tem uns 2 meses que eu estou querendo trocar.”*

**P39:** *“Adquirir [o material] está difícil. Assim, eu estou esperando né, pelo SUS tá complicado. Faz tempo que eu dei entrada lá tô espe-*

*rando. [...] Mas eu a gente tem que dar um jeito né, porque ele precisa usar né.[...] Porque eu já tenho muito gasto, muito gasto já com outras coisas com ele e isso já é mais um gasto.”*

*P49: “aí é difícil porque só a gente comprando[...]A gente foi nos lugar, a gente viajou pra ver se conseguia. Eles não sabe nem o que que é. [...] fora o valor que ele é, mas a gente sempre dá um jeito. Pro o bem-estar dele.”*

Portanto, podemos perceber que os principais executores da ITA são os pais, principalmente as mães, que julgam em sua maioria ser uma estratégia simples, viável, adaptável à rotina e com boa aceitação das crianças. Foge à esta regra os poucos casos de relato de dor, que gera sofrimento na criança no momento do procedimento, mas que uma parte dos cuidadores não pontua isso como motivo para interromper o manejo intestinal com a ITA. Um ponto que chama a atenção é a dificuldade de acesso ao material para realização do procedimento. Isso faz parte de algo maior, envolve o sistema de saúde e conhecimento ampliado dos profissionais da área de saúde.

### **5.2.3 Resultados do manejo intestinal com a ITA**

Os principais resultados são as mudanças claras após a implementação da ITA, que pode tornar o sintoma menos frequente, menos intenso ou alívio do sofrimento causado pelo sintoma. Essa melhora pode levar a melhor funcionamento físico, mental, maior produtividade, menos custo para o indivíduo e melhor QV. Foram categorizados 06 subtemas nos resultados de manejo intestinal com a ITA, ancorados no conceito de resultado da TMS: melhora do *status* funcional (físico e social); melhora do *status emocional* (incluindo a “satisfação com o manejo e funcionamento intestinal com a ITA”); redução de custos; impacto no autocuidado; redução da morbidade e comorbidade e QV.

#### **1. Melhora no *status* funcional**

Foram considerados os desfechos clínicos de redução da incontinência fecal, melhora dos sintomas de constipação intestinal e da participação social.

Em todas as entrevistas os cuidadores familiares citaram a melhora da IF e/ou da constipação, observados por meio da diminuição da frequência das perdas de fezes em 65,4%

da amostra (n=17), e de sintomas de constipação, como dor e/ou distensão abdominal em 61,5% (n=16).

**P10:** “Então, assim, ele não tem perca nenhuma de cocô. Na escola, ele não perde na escola, na igreja que não perde, nos eventos que a gente vai ele não perde.”

**P24:** “Foi muito bom, assim, foi a melhor coisa que teve para fazer essa lavagem, que acabou as perdas de fezes. [...]A gente pode sair com mais tranquilidade, sair à vontade. Na escola ele nunca perdeu mais. Fica à vontade para escola, a gente sai.”

**P34:** “Porque ele tinha as perdas né, ele perdia muito cocô e agora não tem mais.”

**P3:** “Depois que ele começou a fazer ele não perdeu mais, não teve mais perda.”

**P1:** “depois que aprendi a fazer esse procedimento é ótimo e representa muito, que tanto ela fica limpinha, mais tranquila, não suja roupa, não suja cama e nem a cadeira”

Os cuidadores referem melhora da percepção e da avaliação dos sintomas de constipação, conforme ilustrado nas falas abaixo:

**P3:** “Eu acho que a barriga dele está bem mais molinha. Que a barriga do (nome da criança P3) ficava dura, aqueles cocô preso...”

**P4:** “Lembra que ele era o buchão e tudo. Não fica mais com o buchão. Fica normal.”

**P27:** “nós sentiu que antes ele ficava com a barriga cheia, sem evacuar, ele ficava muito pesado e fadigado, dava gases, dava muito problema. Quando a gente faz isso ele ficava aliviado[...] agora nem reclama mais que tá com intestino pesado...”

**P29:** “Ele tinha muita constipação, ficar entupido. E aí agora ele não fica mais.”

**P31:** “É o que pra mim o que que mudou mais foi a questão da constipação, ela não tem mais aquele aquela aqueles cocozão, duro, que machucava pra sair. [...] Mas também reduziu as perdas”

**P38:** “impactou sim porque ele antes de ficava com a barriga muito alta e hoje não. Graças a Deus é tudo normal.”

**P39:** “a barriga dele fica mais baixa, ele fica mais é...acho que fica melhor até para brincar, para se alimentar porque quando ele está muito cheio, estava constipado nem a vontade de comer ele tinha direito. [...]ele vivia cheio de gases, muito gases, muito empanzinado, A barriga dele era muito inchada[...] e agora dele estar fazendo ali, nem que seja um pouco, mas fez, ele fica mais tranquilo”

*P55: “Acabou as dores, aquela irritação que ele tinha quando o intestino estava cheio, aquele sangramento que pingava.[...] eu ficava desesperada. E a gente vê que o bichinho tava sentindo muita dor, né. Isso aí não tem mais.”*

*P63: “Ah, melhorou bastante, ne. Só dele não ficar com aquelas fezes presas muito tempo né , porque às vezes mesmo você tomando o medicamento para amolecer as fezes, eu percebia que não, porque apertava a barriga dele, ne, você sentia. Hoje já é diferente né.”*

A melhora da DIN foi representada também com **“Conforto e bem-estar”** (n=6; 22,2%):

*P62: “teve [repercussão] principalmente no bem-estar.”*

*P21: “Não, hoje eu falando como mãe, eu me sinto mais segura quando ele faz. Porque eu sei que ele vai ficar confortável, que ele não vai ter a perda[...].”*

*P56: “Pro bem-estar dele foi bom, porque ele parou de ficar fazendo cocô o tempo todo, ficar fedendo, fedia muito né?”*

*P63: “acho assim, que é... positivo né, to fazendo ali pro bem dele, né, pro bem-estar dele, para ele se sentir melhor.”*

É importante ressaltar que alguns entrevistados cujos filho tem mais dificuldade de aceitação do procedimento, reconhecem a relação dos resultados positivos com adesão à dose adequada do procedimento, como podemos ilustrar nas falas abaixo:

*P4: “Não tem perda de fezes nenhuma, só quando o dia que fica, assim, três dias, quatro dias, sem aí ele só um pouquinho assim, mas...”*

*P21: “Se a gente fizer nos dias certinhos, ele não tem as perdas. A falha acontece quando ele não faz o dia que tem que fazer.[...] Na verdade, o sucesso já existe. Só que às vezes a gente não faz nos dias alternados, certinhos”*

A programação das defecações e redução das perdas fecais foi associada a uma sensação de **“normalização com controle da situação”** (n= 11; 40,7%):

*P69: “antes a gente não tinha como prever, como controlar, né? A perda. E agora hoje a gente tem esse controle. Eu posso dizer até total. CONTROLE total, posso dizer. Saber que ele vai pra escola, não vai ter perda, saber que ele vai brincar, não vai ter perda. Então, seria essa a diferença controle mesmo.”*

*P38: “Mudou tudo, que a gente... pra fazer cocô tá normal, não tá perdendo mais. Gente, isso já é uma bênção! [...]mas hoje eu considero que seja normal, ele vai fazer cocô normal.”*

*P11: “Só fato dela ter saído da fralda, da gente ter esse controle melhor do cocô, de não ver ela passando assim quando ela ficava 3-4 dias sem fazer. Depois da irrigação tem aquele horário é a noite é tranquilo, você já sabe que é dia sim, dia não, eu me organizo e isso melhorou. No outro dia eu sei que ela tá bem, toma banho de piscina de biquíni, não preciso ter aquela preocupação, vou pegar uma fralda que pode... tudo isso muda, já ajuda demais.”*

*P24: “depois desse procedimento, da lavagem do intestino, eu ‘to’ conseguindo deixar ela mais sem fralda e ela não tá tendo perda. A não ser assim, comer alguma coisa que bagunçou o intestino, que é comum como qualquer outra pessoa que não é, que não tem nenhuma patologia”*

## **2. Melhora na participação social**

Identificamos com frequência nas falas dos cuidados o impacto positivo na participação social, no brincar, reduzir absenteísmo escolar, aumento da participação em atividades escolares, atividades de lazer (brincadeiras, viagens e festas), atividades esportivas ou de fisioterapia, atividades fora de casa no geral (n=14; 51,8%).

O impacto da melhora do controle intestinal na escola foi significativo, tanto com relação a redução das faltas, quanto na redução de interrupções da participação da criança, por necessidade de o cuidador ter que ir trocar a fralda ou buscar mais cedo por episódio de acidente fecal, melhorou a participação em atividades como momentos de confraternização ou na educação física, por exemplo. Tal impacto pode ser representado nas falas abaixo:

*P1: “assim na escola, antes do enema, ela fazia cocô na escola também, tinha vezes que tinha uma festinha né, alguma festinha de aluno aí [...] o professor ficar com dó, aí dava o bolo para ela; era só dar o bolo para ela, ela fazia cocô ali na escola mesmo[...], aí tinha que me ligar por causa do cocô da (nome da participante P1). Aí eu ia, limpava ela, trazia para casa, isso cocô o tempo todo ... aí depois do enema não teve mais, foi ótimo, parou. Quando ela estava com diarreia eu não levava ela pra escola, aí ela faltava por causa do cocô, antes... agora não tem nada mais assim sobre o cocô não tem nada, agora ELA ESTUDA NORMAL.”*

*P35: “Antes ela queria faltar, não queria ir pra escola, mas hoje em dia já aceita.”*

*P38: “Ele não ia pra escola, né? Porque eu não ia mandar a criança com diarreia pra escola, principalmente porque ele realmente não sentia né [...]Que antes ele tinha muita diarreia, mas hoje graças a Deus...”*

**P49:** “Faltava, porque aí quando ele ficava muito tempo sem fazer, quando soltava era duas vezes e eu até estranhava. Aí ele tinha que faltar dois, três dias de aula, porque ele fazia muito era não tinha condições ao levar ele pra escola. E agora isso não acontece mais.”

**P55:** “[faltava] bastante. Principalmente quando estava com diarreia. Não podia, não tinha como ir.”

A redução da IF refletiu em **maior participação em atividades prazerosas** como brincar e lazer (passeios, viagens):

**P34:** “[...] quase não brincava nada. Agora ele chega vai brincar e brinca praticamente o tempo todo sozinho, mas brinca.”

**P38:** “Sim[deixava de ir]... de passeio na escola porque ele tinha medo de perder cocô. E hoje não, hoje nome do participante P38 pode fazer tudo.”

**P41:** “Ele... às vezes, não gostava de ficar muito assim junto com as pessoas, ficava meio desconfiado, né, o momento. E assim, depois que ele começou a fazer a limpeza né, e aí é... e aí a vida mudou. A gente sai, agora. Nós vamos é... pra igreja, às vezes tem alguma atividade né, a gente fica o período todo que tá ali, tipo umas 4 horas.”

**P55:** “Que antes ele só saía comigo né. Por conta disso mesmo, porque ele não aceitava que ninguém encostasse nele[...]e daí então agora ele já sai com as irmãs, sai com o pai, sai com todo mundo. Porque sai, se quiser sair vai brincar com amiguinho também, coisa que ele não fazia. [...]na escola ele participa das aulas de educação física e não tem mais aquele medo, aquilo de ficar encolhido no canto...”

**P62:** “muitas vezes eu deixava de sair pros lugares, né? De mesmo passear com ele por causa dessa questão.[...] eu sabia que ele perdia e ali.... já deixei até de viajar. Porque eu pensava muito nisso, ‘como que eu vou viajar com uma criança nesse... desse jeito? Na casa de gente estranha né?[...] Hoje a gente já faz esse processo em casa, entendeu? Então eu sei que depois do procedimento que a gente fazer, ele não vai perder as fezes com tanta facilidade, entendeu? Então assim a gente vai ficar mais à vontade nos lugares que a gente for.”

**P42:** “hoje em dia ele é cheio de amigos. Antes ele não gostava de ficar perto de criança, ainda mais ficar perto, por conta das perdas e o cheiro, ele nem ficava perto, não tinha amigo. Hoje em dia... tem muito amiguinho na escola, amiguinha, um monte de gente adora ele chega na escola as crianças de rodeiam ele, assim, pra brincar.”

**P1:** “por causa do procedimento de 2 em 2 dias e ela fica tranquila usa calcinha, usa biquini, toma banho essas coisas...”

**P11:** “No outro dia eu sei que ela tá bem, toma banho de piscina de biquíni, não preciso ter aquela preocupação...”

De forma muito clara em várias entrevistas (n=7; 25,9%), o manejo da DIN por meio da ITA, representa “**liberdade**” para as crianças e cuidadores:

*P69: “Seria a palavra seria LIBERDADE, né? Pra ele. Pra ele poder participar, brincar, jogar, videogame, ir pra casa dos primos tudo sem o risco dele perder, né? E ficar lá no meio das pessoas com mau cheiro. A LIBERDADE. A palavra seria essa.”*

*P86(mãe): “pra mim é liberdade sabe? E saúde pra ele.”*

*P62: “Acho que ele se sente mais livre, é mais... sei lá, aceito, né (nome do participante P62)? Ele não fica com tanta preocupação,[...], a gente privava muito isso por causa disso. [...]Então assim, hoje ele é um menino livre. Não precisa se preocupar: ‘não vou pra casa de fulano porque eu vou perder’, por a fralda ou porque eu vou estar fedendo no meio das pessoas.[...] sinto bem mais livre agora eu acho. Bem mais.”*

*P42:” Ele vai para qualquer lugar, faz qualquer coisa, brinca com as crianças da idade dele tranquilamente, vai na praça, adora ir na praça, brincar com os meninos e tal.[...] sem perda nenhuma, a gente pode ir para qualquer lugar, ele tem uma vida social normal com a irrigação que ele faz.”*

*P55: “eu nunca deixava ele sair por conta disso né, mas agora ele tem um vizinho que de vez em quando ele vai brincar com o vizinho né, de vez quando eu dou uma olhadinha, mas ele já tem essa liberdade que antes ele não tinha.”*

*P38: “hoje ele faz tudo com mais liberdade e segurança.”*

### **3. Melhora no estado emocional**

A melhora no estado emocional envolveu 4 subtemas: redução de sofrimento e constrangimento gerados pelas DIN, percepção de tranquilidade e segurança e conquista de retirar as fraldas.

#### **Redução de sofrimento e constrangimento**

Embora em muitas entrevistas os relatos dos cuidadores eram de uma percepção de sofrimento maior para os pais do que para as crianças menores, por questões de maturidade relacionada com a fase de desenvolvimento e mesmo da deficiência intelectual (P10, P21,P24,P27), a redução do sofrimento da criança/adolescente foi expressa verbalmente por 4 participantes (14,81%). E em uma das entrevistas, a redução do sofrimento na escola foi

citada como o principal resultado positivo na percepção da mãe, e surgiu em mais de um momento na entrevista, referindo **melhora na autoestima** do seu filho (P7):

*P7: “Assim melhorou muito a vida dele, né, porque na escola ele estava sofrendo com bullying né, que ele falou a senhora aqui da outra vez que a gente veio [...] e assim é não tem perca mais na fralda, os amiguinho não fica mais tirando sarro dele na sala de aula, isso foi muito importante. Incomodava e ele não falava para mim. [hoje] satisfatório, porque [...]ele não tem mais vergonha, não sofre mais bullying... Até a autoestima dele é outra. Não ter mais vergonha porque ele não teve perca na fralda, e os outros não precisam fazer bullying com ele né.”*

Os outros casos de redução de sentimentos negativos, como vergonha, constrangimento, tristeza, com redução do sofrimento são ilustrados a seguir:

*P55: “como tem um cheiro bem forte né, ele ficava com vergonha, muita vergonha. às vezes perdia na escola também e daí ele ficava no cantinho, muito vergonhoso né.[...] ele ficava bem, bem triste nessa época. [...] aí depois que passou a fazer, aí foi assim uma tranquilidade, um ganho muito grande, tanto para a gente como para ele né, porque ele se sentia constrangido. [...]E ele ficava muito irritado também né por conta da situação, hoje em dia ele está mais tranquilo. [...] Melhorou assim o aspecto dele, assim, de tristeza que ele tinha. Eu via que ele ficava triste por conta disso.”*

*P28: “Ai, ele ficava com vergonha na escola né, por causa dos coleguinhas, que as vezes sentia aquele mau cheiro, aí era ruim demais, era horrível. [...]Ele fica mais à vontade. Foi bom foi por isso, que não tem perda mais. Na escola nunca mais perdeu.”*

*P35: “Era muito ruim, ne, porque ela ia para a escola, ficava perdendo né, por causa do CHEIRO também. Ela reclamava muito por conta da perda. Ficava [triste]. ela até me falou que a criancinha ficava falando, que ela usava fralda, por causa do cheiro do cocô. Para mim foi um ALÍVIO porque ela não perde mais o cocô na fralda, né. E na escola, está sendo outra coisa porque ela reclamava muito por conta disso né e hoje em dia não.[...] ela vai para a escola e não tem mais desconforto, entendeu?”*

#### **Percepção de tranquilidade e segurança (n= 16;59,2%)**

*P3: “foi uma benção na minha vida. [...] um alívio, o (nome do participante P3) vai pra escola, eu fico sossegada porque eu sei que ele não vai fazer[...] é algo assim que me deixa super tranquila para ir para uma festa, pra ir para algum lugar qualquer lugar que a gente vai, pra ir pra piscina, o (nome do participante P3) faz natação. [...]Eu faço o procedimento no (nome do participante P3) e sei que lá não vai acontecer, que tá seguro”*

**P24:** “ela não está tendo mais perda, ela está tirando a fralda e até mais segurança, né, para mim, para ela. Ela não comenta muito, mas para mim é mais seguro é ter que levar ela para escola e saber que lá não vai sofrer. [...] às vezes de eu ter que sair e ela tem que ficar com alguma pessoa da família, eu me sinto segura em saber que ela não vai sofrer nenhum tipo de constrangimento.”

**P21:** “eu me sinto mais segura quando ele faz, porque eu sei que ele vai ficar confortável, que ele não vai ter a perda... a tia da escola não vai ter que trocar, que coleguinha não, não sei se vai ter esse olhar diferente. Eu me sinto segura e ele também se sente, porque ele fica pegando lá atrás. Eu falo, ‘filho, para você não vai fazer cocô, então não fica pegando’. Dá uma segurança pra ele também. Melhorou muito nesse aspecto”

**P39:** “Ele fica mais tranquilo, né, de não ter medo de perder, né, de estar na escola e fazer. Porque até me lembra: “Vixe, mãe tem que fazer o procedimento porque eu vou sair” ou vai pra escola, aí ele já, ele mesmo já fala aí, né, já fica com aquilo na cabeça né.”

**P10:** “a experiência que eu tenho é que é ótimo, né uma coisa assim que realmente me ajudou. Realmente, assim, eu não tenho preocupação disso, de levar um monte de fraldas e levar né... essas coisas toda.”

**P28:** “acabou as perdas de fezes. A gente pode sair mais TRANQUILIDADE, sair à vontade. Na escola ele nunca perdeu mais. Fica à vontade para escola, a gente sai.”

**P42:** “hoje ele tem alegria de brincar na educação física com os amigos, ele não tem mais medo, porque ele corre para lá assim do jeito dele, mas ele vai, caminha da forma que ele dá conta, e sem perda, nenhuma.”

A “**conquista de retirar a fralda**” foi algo citado pelos pais com grande satisfação e alegria (n= 4; 14,8%).

**P42:** “E aí quando ele foi desabafar mais ainda quando ele fez o primeiro enema, que ele ficou o dia todo sem perda, ele: “mamãe, eu não perdi cocô”, aí ele: “agora eu posso tirar a fralda?” A MAIOR CONQUISTA dele! Ter tirado a fralda. ele morria de vergonha também de ir pra escola porque eu mandava ele com fralda, né? E hoje em dia ele ir na escola sem a fralda, nossa!”

**P1:** “Antes ela não usava calcinha, ela tinha o sonho de usar calcinha, é um sonho tão simples né? Ela tinha o sonho de usar calcinha. Como ela fazia cocô não podia ficar sem, usando calcinha, sempre tinha que estar usando fraldinha. Aí agora...depois que aprendeu, agora ela consegue ficar sem, é só de calcinha usa roupa normal, sai de calcinha de boa, agora ela nem se preocupa mais com a situação da fralda e nem de sujar. Porque, por causa do procedimento de 2 em 2

*dias e ela fica tranquila usa calcinha, usa biquini, toma banho essas coisas...”*

*P24: “O que melhorou é que eu ‘tô’ conseguindo desfraldar ela, que antes ela era o uso de fraldas de uso contínuo. [...] depois desse procedimento, da lavagem do intestino, eu ‘to’ conseguindo deixar ela mais sem fralda e ela não tá tendo perda.”*

Um dos objetivos principais da pesquisa foi avaliar a **“satisfação dos participantes e seus cuidadores familiares com o uso do ITA para manejo intestinal”** e esse desfecho ficou evidente na maioria das entrevistas (n=26; 96,3%).

*P42: “É uma conquista muito grande para ele e para mim que sou mãe, ver a alegria dele.”*

*P38: “É uma bênção na vida de qualquer um paciente, na vida da mãe, da família, da criança. É muito bom. É satisfatório.”*

*P35: “Como é uma coisa boa pra ela, que eu achei nossa... maravilhoso, né.”*

*P14: “Só de ver que está ajudando ele bem, né, eu fico feliz.”*

*P3: “Nossa! hoje, foi uma bênção na minha vida.”*

*P28: “Para mim foi a melhor coisa porque antes perdia na fralda e agora como não perde mais, foi muito bom.”*

#### **4. Autocuidado**

Apenas 2 dos participantes da etapa qualitativa realizavam o procedimento com independência (P38 e P62):

*P62: “Agora acho que já tá mais fácil pra ele fazer [a ITA]. Mas eu achava bem melhor do que a extração.”*

Houve relato de reflexo no autocuidado em outras atividades, como em trocas de fraldas, pela redução das perdas fecais que geravam maior repulsa para as crianças.

*P63: “facilita, né, porque, assim, hoje ele já pode[...]tá trocando a fralda né. Assim, tinha aquela questão, às vezes eu precisar sair, ele tem que fazer o cateterismo sozinho né, mas aí tem a questão, de se ele não vai estar sujo[...]se perdeu cocô[...] Ele nem ia saber e ia puxar a fralda e sair sujando tudo; porque ele não ia nem perceber. [...]Jeu sei que se ele precisar trocar a fralda ali, ele não vai correr o risco de sujar.”*

A questão do autocuidado foi trazida com diversas perspectivas, surgiu como preocupação presente, envolvendo autonomia em outras atividades de autocuidado e consciência do adolescente, como podemos ver na fala do cuidador de P27, como uma esperança futura dos pais de maior probabilidade de alcançar a independência por meio da ITA (P86) ou receio da dificuldade em alcançar essa independência (P29).

*P27: “Eu sinto, que pela idade dele, ele precisa cuidar mais, sentir mais limpo[...] ele que tem que melhorar, né... ele tem que ‘ponhar’ na cabeça dele que ele tem que fazer isso para melhorar o dia a dia dele, para ele ir para escola, para ele sair com os ‘amigo’ dele, ele tem que parar de usar essa fralda, ele tem que fazer acompanhamento pro dia de amanhã ele se sentir livre. Porque se ele não fazer isso, não botar na cabeça dele, vai ficar difícil para ele e para a gente ter que tá acompanhando o dia a dia.[...] eu mesmo sempre estou cobrando ele: ‘(Nome do participante P27), banheiro! (Nome do participante P27), fazer cat! (Nome do participante P27) , já foi no banheiro hoje?’”*

*P86: “A maior preocupação do pai dele era isso quando ele crescesse, ‘como é que ia fazer a mãe ficar fazendo extração num menino já adolescente, né?’ E agora não, eu sinto que ele vai ter mais liberdade quando ele aprender fazer sozinho também.”*

*P29: “E aí eu estudo, eu trabalho, meu marido estuda e trabalha, e só a gente que faz né? Então, até ele aprender a fazer que eu acho que vai ser uma das etapas mais difíceis por conta da visão, por conta de equilíbrio, né. Eu acho que essa vai ser uma das etapas mais difíceis.”*

## 5. Custos

Alguns cuidadores relataram redução do uso de fraldas (n=11; 40,7%) , que nem sempre reduziu o gasto financeiro da família, pois parte dos participantes recebe o material do SUS e outros não puderam reduzir as fraldas mais por questões de perdas urinárias.

*P63: “Reduziu também bastante, sim, mas não foi não foi nem questão tanto assim é da perda também né porque ele tinha que ficar de fralda direto porque você não sabia se ele ia perder ou não né. Então, acaba que reduziu sim.”*

*P10: “Sim, [uso] menos [fraldas]. eu faço as fraldas[uso das fraldas] é questão do xixi né, porque questão de cocô é uma vez ou outra, uma vez outra não, ele não faz. É muito difícil ele fazer cocô na fralda. [...] eu não tenho preocupação[...] de levar um monte de fraldas [para sair]”*

**P11:** “Fica mais de calcinha do que de fralda. Eu ponho mais fralda por precaução, mas fica sequinha.”

**P56:** Diminuiu as fraldas. O cocô não é mais tão duro quanto era, que era muito duro, né? Só aquelas bolinhas e não é mais assim. E as fraldas também diminuiu e as perdas também não tem perdas igual antes, né? Que era demais. Não tem.

**P14:** “Da irrigação para antes melhorou muito, muito mesmo. Porque a antes né acabava perdendo fezes, tinha que usar fralda, hoje eu não uso mais fralda.[...] na época, eu tava colocando em 150 fraldas por mês. Agora eu uso a fraldas só quando faz irrigação, uma fralda e fralda eu uso 2 à noite porque eu deixo a sonda aberta.”

Um dos cuidadores referiu a redução de gastos com uso de laxantes via oral, mas essa questão não emergiu com frequência nas entrevistas.

**P63:** “agora eu não preciso mais estar comprando é... PEG mil né? no caso que eu compraria.”

Embora um caso referiu que não teve impacto nos custos pois apesar de ter reduzido gastos com fraldas, aumentou o gasto com laxante, pois devido a constipação importante e histórico de uso crônico de laxante estimulante, foi necessário uso de laxante osmótico como adjuvante ao tratamento com a ITA:

**P29:** “sim diminuiu o número de fraldas, sim, mas a questão do remédio né, do laxante que a gente escolheu, que é o Muvinlax®, ele um pouquinho mais oneroso né. Mas em benefício né daquele que ele tomava, machucava não é intestino né, machucava o estômago, né, e esse não né. Então é o custo/benefício.”

Um outro ponto que emergiu das entrevistas aos pais foi o custo do dispositivo:

**P39:** “Adquirir [o material] está difícil. Assim, eu estou esperando né, pelo SUS tá complicado. Faz tempo que eu dei entrada lá tô esperando. [...] Mas eu a gente tem que dar um jeito né, porque ele precisa usar né.[...] Porque eu já tenho muito gasto, muito gasto já com outras coisas com ele e isso já é mais um gasto.”

**P3:** “Não [tem dificuldade]. Só quando a bolsa quebra, estraga. [...] O dinheiro, financeiramente, que tem que fazer a troca né. É só isso aí. Ele já quebrou... eu fico doida, porque ficar sem ela é complicado.”

**P10:** “Porque o dispositivo é caro, né e [ a dificuldade] é mais é por conta da questão do dispositivo.

*P42: “para conseguir o material a gente... porque não é de graça, né? tem que comprar esse material. Mas para conseguir o material ... é família ajudando, tem aquela dificuldade sim. Se isso tivesse uma possibilidade de algum dia, mais para frente a gente, as crianças com o mesmo problema dele conseguir ter um acesso melhor, porque é um produto caro de ter né. Mas, graças eu tenho a minha família para me ajudar, mas tem muita gente que não tem, né, uma rede de apoio.”*

É importante salientar que apesar de ser um dispositivo caro para nossa população, ele pode ser reutilizado em até 90 usos, segundo o fabricante\*, e considerando que a maioria dos participantes realizam a irrigação em dias alternados, a durabilidade da bolsa reguladora e do cone fica em torno de 6 meses. Somando-se ao fato que se utiliza água potável, do próprio chuveiro ou torneira, o custo com material para ITA se torna menos impactante, principalmente quando se compara com o benefício resultante do procedimento.

\*Descrito no manual da bolsa reguladora para irrigação com termômetro integrado Alterna Coloplast®.

## **6. O estado do sintoma refletindo em redução de morbidade/ comorbidade e melhora na QV**

Considerando que QVRS segundo a OMS (1995) citado por Raveendran e colaboradores (2021) é uma percepção subjetiva composta de 6 domínios: saúde física, psicológica, nível de independência, relações sociais, ambiente, crenças e valores pessoais e considerando que nesse conceito estão incluso os elementos expressos nos resultados segundo a TMS (estado funcional, estado emocional, autocuidado, custo, levando a um estado de *QV, morbidade e comorbidade, mortalidade*), agrupamos alguns códigos identificados nas falas dos cuidadores familiares neste quinto tema “**O estado do sintoma se traduziu em redução de morbidade/ comorbidade e melhora na qualidade de vida**” como consequência dos resultados anteriormente citados.

Considerando que os quatro primeiros domínios da QVRS são mais diretamente afetados por serviços de saúde e que os dois últimos se correlacionam com a TMS no domínio da enfermagem *ambiente* e não diretamente com os resultados, não serão analisados no tema Resultados as questões ambientais, serão incluídos no componente de Estratégia de Manejo de Sintomas.

Portanto, podemos observar nas expressões abaixo o subtema “Redução da morbidade e comorbidade” (n=4, 14,8%)

**P34:** “*ele não teve mais nem infecção urinária.[...]Direto ele tinha infecção urinária e as febres também que ele tinha que eu acredito que era por causa do intestino agora, ixi já tem muito tempo que ele não tem febre.*”

**P42:** “*Antes ... ainda dava muita infecção de urina, eu achava que era por conta da o xixi, da água. mas aí eu descobri que muito cocô dentro intestino pode causar infecção de urina. Que sempre que a gente ia no médico estava muito cheio o intestino dele e era aquelas pedras, sabe? E hoje em dia ele não tem mais infecção de urina, é muito difícil dar infecção, é muito difícil, ele dava febre porque era tanto cocô, que às vezes a gente chegou a internar pra poder tirar cocô [...] Então, depois do enema nunca mais tive problema com dor, com cólica, que ele tinha com a barriga dura que sentia assim cocô na barriga, ele não sente mais é muito difícil, e infecção de urina também muito difícil também, não dá mais, não dá.*”

**P69:** “*Infecção urinária, ele não teve mais. É dor abdominal também. Ele se queixava às vezes.*”

**P41:** “*não vaza mais, o xixi também não vaza mais da forma que vazava. [...]teve uma influência muito grande. [...] sem fazer [ a ITA], ele gastava umas, até umas 5 fraldas por dia, porque se ele tossisse, fazia, fizesse um excesso de força, fazia. Fazendo a irrigação, né, é teve vez que gastou uma fralda por dia e quando eu ia tirar ainda estava seca ainda. [...]eu notei uma diferença muito grande no... na bexiga dele.*”

Os cuidadores familiares também expressaram com satisfação a sua percepção de “**impacto do manejo intestinal com a ITA na QV de seus filhos e nas suas famílias**” (n=11; 40,7%), como podemos observar a seguir:

**P10:** “*com o método da transação[irrigação] transanal assim melhorou 100% a vida, a qualidade de vida.*”

**P14:** “*ah melhorou muito, a qualidade de vida dele, né. Porque antes não era o suficiente né, saía todas as fezes e agora não. Melhorou muito mesmo.*”

**P41:** “*Mas, graças a Deus, agora a gente tem uma QUALIDADE DE VIDA bem... é, assim, superável, né. Eu pensei que a gente não ia superar isso[...]E graças a Deus, agora a gente está muito feliz, tanto eu como a família, os irmãos dele também, notou diferença dentro de casa né.*”

## Relação dos resultados com os domínios pessoa e ambiente

Ao analisar as falas encontramos o impacto dos resultados no domínio pessoa, com impactos positivos nos aspectos psicológicos com melhora no estado emocional e sociológico, aumentando a participação social, que por consequência também impactam de volta na funcionalidade do indivíduo. Na relação com domínio ambiente, considerando que a família em estudos anteriores foi incluída neste domínio, avaliamos o impacto do manejo intestinal com a ITA para o cuidador familiar e demais membros da família. Ficou evidente que para algumas famílias, os resultados refletiram positivamente para além da criança/adolescente, emergindo o subtema: **“Efeito dos resultados com manejo intestinal por meio da ITA na família”** (n=4;14,8%), como podemos perceber nas falas:

*P41: “E graças a Deus, agora a gente está muito feliz, tanto eu como a família, os irmãos dele também, notou diferença dentro de casa né.”*

*P56: “Por que a gente ficava triste né? De ter que ver ele assim o tempo todo fedendo, sujo.... Era ruim pra gente também. Eu achei que melhorou muito, tanto pra gente quanto pra ele e lá em casa a gente acha bom.”*

Muitos citam **sensação de alívio** (n=10; 37,3%) após manejo intestinal com a ITA:

*P86: “E aí depois da [...] da irrigação me deu um alívio tão grande de saber que ele podia fazer isso não todo dia porque ele não estava gostando mais de fazer extração. Ele pode brincar o tanto que ele quiser e ele não perde e pra mim isso é uma felicidade grande.”*

*P49: “Nossa senhora! Tipo, eu acho que eu fico mais aliviada do que ele, por causa que aí eu posso ficar tranquila.”*

*P38: “É um sentimento maravilhoso de alívio que ele vai poder fazer cocô.”*

*P3: “Eu falo que assim, eu...com essa situação que o (Nome do participante P3) tá, né[...]para mim, assim, um alívio[...]”*

*P35: “Para mim foi um ALÍVIO porque ela não perde mais o cocô na fralda, né.[...]”*

### 5.3 Integração dos Dados

Foi realizada a integração por meio de triangulação dos dados quantitativos e qualitativos, analisando se as respostas às entrevistas convergem com os resultados do questionário aplicado. Foi escolhida a exibição conjunta de método misto lado a lado (*joint display*) como o meio visual de representar a integração dos dados (Gutterman, *et al.*, 2021; McCrudden *et al.*, 2021). A exibição conjunta lado a lado representa a fusão por meio da disposição de resultados qualitativos e quantitativos próximos uns dos outros, organizados por questões de pesquisa, resultados ou um modelo teórico, facilitando a comparação (Gutterman *et al.*, 2021), no caso desta pesquisa a análise foi realizada à luz da TMS, com enfoque na dimensão resultados (Quadro 2).

Quadro 2. Resultados do manejo intestinal com a irrigação transanal analisados à luz da TMS com enfoque na dimensão resultado.

Resultados do manejo dos sintomas			
Resultados do status funcional	Quantitativo	Qualitativo	Código de Integração e Metainferências
<b>Melhora da constipação</b>	76% melhoraram da constipação, totalizando 80% sem constipação Há uma correlação estatisticamente significativa entre não ter constipação com realizar a ITA na frequência recomendada (P-valor<0,05) e com volume entre 10-40ml/Kg(P-valor<0,05)	<i>P55 - “Acabou as dores, aquela irritação que ele tinha quando o intestino estava cheio, aquele sangramento que pingava.[...] eu ficava desesperada. E a gente vê que o bichinho ‘tava’ sentindo muita dor, né. Isso aí não tem mais.”</i> <i>P29 - “Ele tinha muita constipação, ficava entupido. E aí agora ele não fica mais.”</i> <i>P31 - “É o que pra mim o que mudou mais foi a questão da constipação, ela não tem mais aquele aquela aqueles cocozão, duro, que machucava pra sair”</i>	<b>Convergência</b> A melhora da constipação com a ITA foi estatisticamente significativa e percebida pelos cuidadores familiares pela redução dos sintomas de desconforto abdominal, melhora da consistência das fezes e diminuição de complicações associadas.
<b>Melhora da IF</b>	90,7% melhoram o grau de IF pelo Índice de Wexner (p-valor <0,001) (Gráfico 1).  74% alcançaram a continência fecal social (perdas fecais igual ou menor que uma vez ao mês)	<i>P4: “Não tem perda de fezes nenhuma, só quando o dia que fica, assim, três dias, quatro dias, sem aí ele só um pouquinho assim, mas...”</i> <i>P21: “Se a gente fizer nos dias certinhos, ele não tem as perdas. A falha acontece quando ele não faz o dia que tem que fazer[...].”</i> <i>P10: “Então, assim, ele não tem perca nenhuma de cocô. Na escola, ele não perde na escola, na igreja que não perde, nos eventos que a gente vai ele não perde.”</i> <i>P24: “Foi muito bom, assim, foi a melhor coisa que teve para fazer essa lavagem, que acabou as perdas de fezes. [...]A gente pode sair com mais tranquilidade, sair à vontade. Na escola ele nunca perdeu mais. Fica à vontade para escola, a gente sai.”</i>	<b>Convergência</b> A melhora da IF ocorreu em aproximadamente 90% dos casos, chegando ao alcance da continência fecal social em 74%. Isso foi corroborado com as expressões dos cuidadores familiares de redução de perdas fecais e até ausência de perdas após uso da ITA para manejo intestinal.
<b>Controle intestinal</b>	75,5% dos pais afirmam ter um controle bom ou muito bom do funcionamento intestinal do		

<p><b>Melhora na participação social</b></p>	<p>seu filho</p> <p>80,6% referem que a IF não interfere mais ou interfere raramente em suas atividades recreativas, sociais e familiares, com base no item 5 do Índice de Wexner*.</p> <p>Quase 90% dos entrevistados referem que a ITA é um procedimento que não interfere ou interfere raramente nas atividades recreativas, sociais e familiares da criança.</p>	<p><b>“Normalização” com o controle intestinal</b></p> <p><b>P11:</b> <i>“Só fato dela ter saído da fralda, da gente ter esse controle melhor do cocô, de não ver ela passando assim quando ela ficava 3-4 dias sem fazer. Depois da irrigação tem aquele horário é a noite é tranquilo, você já sabe que é dia sim, dia não, eu me organizo e isso melhorou. No outro dia eu sei que ela tá bem, toma banho de piscina de biquíni, não preciso ter quela preocupação, vou pegar uma fralda que pode... tudo isso muda, já ajuda demais.”</i></p> <p><b>P69:</b> <i>“antes a gente não tinha como prever, como controlar, né? A perda. E agora hoje a gente tem esse controle. Eu posso dizer até total. Controle total, posso dizer. Saber que ele vai pra escola, não vai ter perda, saber que ele vai brincar, não vai ter perda. Então, seria essa a diferença... controle mesmo.”</i></p> <p><b>P38:</b> <i>“Mudou tudo, que a gente... pra fazer cocô tá normal, não tá perdendo mais. Gente, isso já é uma bênção! [...]mas hoje eu considero que seja normal, ele vai fazer cocô normal.”</i></p> <p><b>Maior participação em atividades prazerosas e relações sociais:</b></p> <p><b>P42 -</b> <i>“hoje em dia ele é cheio de amigos. Antes ele não gostava de ficar perto de criança, ainda mais ficar perto, por conta das perdas e o cheiro, ele nem ficava perto, não tinha amigo. Hoje em dia... tem muito amiguinho na escola, amiguinha, um monte de gente adora ele chega na escola as crianças de rodeiam ele, assim, pra brincar.”</i></p> <p><b>P55 -</b> <i>“Que antes ele só saía comigo né. Por conta disso mesmo, porque ele não aceitava que ninguém encostasse nele[...]e daí então agora ele já sai com as irmãs, sai com o pai, sai com todo mundo. [...] se quiser sair, vai brincar com amiguinho também, coisa que ele não fazia. [...]na escola ele participa das aulas de educação física e não tem mais aquele medo, aquilo de ficar encolhido no canto...”</i></p> <p><b>Redução do absentismo escolar:</b></p> <p><b>P49:</b> <i>“Faltava, porque aí quando ele ficava muito tempo sem fazer, quando soltava era duas vez e eu até estranhava. Aí ele tinha que faltar</i></p>	<p><b>Convergência</b></p> <p>O objetivo da ITA de promover evacuações programadas foi alcançado neste estudo, gerando a sensação de controle intestinal pelos cuidadores familiares. Esse controle intestinal decorrente das eliminações programadas trouxe para alguns a sensação de “normalidade” do funcionamento intestinal.</p> <p><b>Convergência</b></p> <p>Observou-se melhora da participação social, expressada claramente na vertente qualitativa deste estudo, em diversos aspectos como participação escolar, atividades de lazer, relações de amizade entre outros. Isso está em consonância com a percepção que a IF não mais interfere nas atividades recreativas, sociais e familiares e nem mesmo o próprio manejo intestinal atrapalha essas atividades.</p>
--	--	--	--

		<p><i>dois, três dias de aula, porque ele fazia muito era não tinha condições ao levar ele pra escola. E agora isso não acontece mais.”</i></p> <p><b>P1:</b> <i>“Quando ela estava com diarreia eu não levava ela pra escola, aí ela faltava por causa do cocô, antes... agora não tem nada mais assim sobre o cocô não tem nada, agora ela estuda normal.”</i></p> <p><b>O manejo intestinal com a ITA representa liberdade</b></p> <p><b>P69-</b> <i>“a palavra seria liberdade, né? pra ele. pra ele poder participar, brincar, jogar, videogame, ir pra casa dos primos tudo sem o risco dele perder, né? e ficar lá no meio das pessoas com mau cheiro. a liberdade. a palavra seria essa.”</i></p> <p><b>P42 -</b> <i>“Ele vai para qualquer lugar, faz qualquer coisa, brinca com as crianças da idade dele tranquilamente, vai na praça, adora ir na praça, brincar com os meninos e tal.[...] sem perda nenhuma, a gente pode ir para qualquer lugar, ele tem uma vida social normal com a irrigação que ele faz.”</i></p> <p><b>P38 -</b> <i>“hoje ele faz tudo com mais liberdade e segurança.”</i></p>	<p>A maior participação social pode ser reflexo da liberdade proporcionada pela melhora da DIN com a ITA.</p>
<b>Impacto no status emocional</b>			
<b>Satisfação com os resultados do manejo intestinal</b>	<p>Das crianças: 93,5% estavam muito satisfeitos ou satisfeitos</p> <p>Dos pais: 97% estavam muito satisfeitos ou satisfeitos. Houve concordância entre a avaliação da satisfação entre os pais e crianças.</p>	<p><b>P42:</b> <i>“É uma conquista muito grande para ele e para mim que sou mãe, ver a alegria dele.”</i></p> <p><b>P38:</b> <i>É uma bênção na vida de qualquer um paciente, na vida da mãe, da família, da criança. É muito bom. É satisfatório.</i></p>	<p><b>Convergência</b></p> <p>A alta satisfação dos cuidadores familiares e das crianças com o manejo intestinal com a ITA e seus resultados foi identificada nas vertentes qualitativa e quantitativa do estudo.</p>
<b>Redução do sofrimento/ constrangimento</b>		<p><b>Redução do sofrimento/constrangimento</b></p> <p><b>P7:</b> <i>“ Assim melhorou muito a vida dele, né, porque na escola ele estava sofrendo com bullying né [...] e assim é não tem perca mais na fralda, os amiguinho não fica mais tirando sarro dele na sala de aula, isso foi muito importante. Incomodava e ele não falava para mim. [hoje] é satisfatório, porque [...]ele não tem mais vergonha, não sofre mais bul-</i></p>	<p><b>Silêncio</b></p> <p>O impacto emocional, na autoestima, redução do sofrimento e constrangimento, percepção de maior segurança e tranquilidade</p>

<p><b>Tranquilidade e segurança</b></p>		<p><i>lying... Até a autoestima dele é outra. Não ter mais vergonha porque ele não teve perca na fralda, e os outros não precisam fazer bullying com ele né.”</i></p> <p><b>P55:</b> “<i>como tem um cheiro bem forte né, ele ficava com vergonha, muita vergonha. às vezes perdia na escola também e daí ele ficava no cantinho, muito vergonhoso né.[...] ele ficava bem, bem triste nessa época. [...] aí depois que passou a fazer, aí foi assim uma tranquilidade, um ganho muito grande, tanto para a gente como para ele né, porque ele se sentia constrangido. [...]E ele ficava muito irritado também né por conta da situação, hoje em dia ele está mais tranquilo. [...] Melhorou assim o aspecto dele, assim, de tristeza que ele tinha. Eu via que ele ficava triste por conta disso.”</i></p> <p><b>P3:</b> “<i>foi uma benção na minha vida. [...] um alívio, o (nome do participante P3) vai pra escola, eu fico sossegada porque eu sei que ele não vai fazer[...] é algo assim que me deixa super tranquila para ir para uma festa, pra ir para algum lugar... qualquer lugar que a gente vai, pra ir pra piscina, o (nome do participante P3) faz natação. [...]Eu faço o procedimento no (nome do participante P3) e sei que lá não vai acontecer, que tá seguro”</i></p> <p><b>P39 :</b> “<i>Ele fica mais tranquilo, né, de não ter medo de perder, né, de estar na escola e fazer.”</i></p>	<p>foram evidenciados no estudo qualitativo e não foram explorados no questionário quantitativo (embora possa ser refletido globalmente no QUALAS).</p>
<p><b>Conquista pessoal</b></p>		<p><b>P42:</b> “<i>E aí quando ele foi desabafar mais ainda quando ele fez o primeiro enema, que ele ficou o dia todo sem perda, ele: “mamãe, eu não perdi cocô”, aí ele: “agora eu posso tirar a fralda?” A MAIOR CONQUISTA dele! Ter tirado a fralda. Ele morria de vergonha também de ir pra escola porque eu mandava ele com fralda, né? E hoje em dia ele ir na escola sem a fralda, nossa!”</i></p> <p><b>PI:</b> “<i>Antes ela não usava calcinha, ela tinha o sonho de usar calcinha, é um sonho tão simples né? Ela tinha o sonho de usar calcinha. [...] Aí</i></p>	<p>É notável a redução do sofrimento causado pela IF nas crianças, melhora nas relações com amigos, que traz sensação de alegria, bem-querer. Houve relatos de impacto no humor da criança, com redução da irritabilidade e a satisfação, conquista de poder usar roupa íntima sem fraldas.</p>

		<i>agora...depois que aprendeu, agora ela consegue ficar sem, é só de calcinha usa roupa normal, sai de calcinha de boa, agora ela nem se preocupa mais com a situação da fralda e nem de sujar.”</i>	
<b>Autocuidado</b>			
<b>Independência para executar o procedimento</b>	14% dos pacientes executam o procedimento sozinho ou com mínima ajuda, com idade média de 13,9 anos. Destes a maioria tinha alguma capacidade de marcha, com apenas 21,4% não deambuladores.	<p><b>P62:</b> “Agora acho que já tá mais fácil pra ele fazer [a ITA] ... bem melhor do que a extração.”</p> <p><b>A independência é uma preocupação dos pais:</b></p> <p><b>P86:</b> “A maior preocupação do pai dele era isso quando ele crescesse, ‘como é que ia fazer a mãe ficar fazendo extração num menino já adolescente, né?’ E agora não, eu sinto que ele vai ter mais liberdade quando ele aprender fazer sozinho também.”</p> <p><b>P29:</b> “só a gente que faz né? Então, até ele aprender a fazer que eu acho que vai ser uma das etapas mais difíceis por conta da visão, por conta de equilíbrio, né. Eu acho que essa vai ser uma das etapas mais difíceis.”</p>	<p><b>Convergência</b></p> <p>É baixa a taxa de pacientes independentes e isso é uma preocupação dos pais.</p> <p>A independência não vem com o método, embora ele possa facilitar, mas está associada a outros fatores como cognição, mobilidade, comorbidades, estimulação.</p>
<b>Custos</b>			
<b>Redução do uso de fraldas</b>	16% deixaram de usar fraldas completamente, e 2% usam apenas absorvente íntimo para conter escapes urinários 11% mantem fralda por medo ou costume, o que representa menos trocas de fraldas por dia	<p><b>P14:</b> “melhorou muito, muito mesmo. Porque antes né acabava perdendo fezes, tinha que usar fralda, hoje eu não uso mais fralda. [...] na época, eu ‘tava’ colocando em 150 fraldas por mês. Agora eu uso a fraldas só quando faz irrigação, uma fralda e fralda eu uso 2 à noite porque eu deixo a sonda aberta.”</p> <p><b>P11:</b> “Fica mais de calcinha do que de fralda. Eu ponho mais fralda por precaução, mas fica sequinha.”</p>	<p><b>Convergência</b></p> <p>Muitos conseguiram reduzir a quantidade de fraldas usadas por dia, entretanto por segurança ou por manutenção de perdas urinárias, a maioria dos pacientes mantém o uso de fraldas com menor frequência de trocas.</p>
<b>Redução de uso de laxantes</b>	93% não necessita de laxante via oral (nunca 90%, ou raramente 3%)	<p><b>P63:</b> “agora eu não preciso mais estar comprando é... PEG 1000 né? no caso que eu compraria.”</p>	<p>A ITA na maioria dos casos descarta a necessidade do uso de laxantes via oral, pois o procedimento já reduz a constipação intestinal.</p>

<b>Custo com dispositivo</b>		<p><b>Custo com o dispositivo</b>  <i>P39: “Adquirir [o material] está difícil. Assim, eu estou esperando né, pelo SUS tá complicado. Faz tempo que eu dei entrada lá tô esperando. [...] Mas a gente tem que dar um jeito né, porque ele precisa usar né. [...] porque eu já tenho muito gasto, muito gasto já com outras coisas com ele e isso já é mais um gasto.”</i>  <i>P10: “Porque o dispositivo é caro, né e [a dificuldade] é mais é por conta da questão do dispositivo.”</i></p>	<p>O cone e a bolsa reguladora com termômetro integrado usados para ITA ainda é um material relativamente caro para a população brasileira.</p>
<b>QVRS</b>			
	<p>Entre os adolescentes, houve associação entre maior QVRS e ausência de constipação e maior QVRS e menor grau de IF (a pontuação do QUALAS-T maior foi entre os pacientes sem constipação e com menos IF (p-valor&lt;0,005)</p>	<p><i>P10: “com o método da [irrigação] transanal assim melhorou 100% a vida, a qualidade de vida.”</i>  <i>P14: “ah melhorou muito, a qualidade de vida dele, né. Porque antes não era o suficiente né, saía todas as fezes e agora não. Melhorou muito mesmo.”</i></p>	<p><b>Convergência</b>  A melhora da IF e da constipação decorrentes do uso da ITA impactou positivamente na percepção de QVRS, evidenciado pelo QUALAS-T maior entre os pacientes com menor IF e constipação e nas falas dos cuidadores familiares. Considerando que QVRS envolve saúde física, psicológica, nível de independência, relações sociais, ambiente, crenças e valores pessoais, pode-se reforçar o impacto positivo na QVRS pelos resultados citados anteriormente de melhora na participação social e nas relações, bem-estar (por redução dos sintomas de constipação), melhora do estado emocional.</p>
<b>Comorbidades</b>			
	<p>Nenhum evento adverso grave decorreu do manejo intestinal com ITA.</p>	<p><b>Percepção de impacto positivo para bexiga:</b></p>	<p><b>Silêncio</b></p>

**P34:** “ele não teve mais nem infecção urinária. [...]Direto ele tinha infecção urinária e as febres também que ele tinha que eu acredito que era por causa do intestino agora, ixi já tem muito tempo que ele não tem febre.”

**P42:** “Antes ... ainda dava muita infecção de urina, eu achava que era por conta da o xixi, da água. mas aí eu descobri que muito cocô dentro intestino pode causar infecção de urina. Que sempre que a gente ia no médico estava muito cheio o intestino dele e era aquelas pedras, sabe? E hoje em dia ele não tem mais infecção de urina, é muito difícil dar infecção, é muito difícil, ele dava febre porque era tanto cocô, que às vezes a gente chegou a internar pra poder tirar cocô [...] Então, depois do enema nunca mais tive problema com dor, com cólica, que ele tinha com a barriga dura que sentia assim cocô na barriga, ele não sente mais é muito difícil, e infecção de urina também muito difícil também, não dá mais, não dá.”

Alguns cuidadores familiares entrevistados perceberam que houve redução nas infecções do trato urinário e/ou redução das perdas urinárias.

Não foi investigado quantitativamente o impacto da ITA nas comorbidades, notadamente na DNTUI, entretanto esse tema emergiu na abordagem qualitativa e corrobora com evidências atuais de impacto do manejo intestinal na função vesical.

\* Quanto a incontinência intestinal interfere em seu estilo de vida.

# DISCUSSÃO



PRÁTICA AVANÇADA  
DE ENFERMAGEM  
EM UROPEDIATRIA

## 6. DISCUSSÃO

Os principais resultados identificados por meio deste estudo de método misto foi a redução da IF em 90,7% dos casos, com alcance da continência fecal social em 74% dos casos (p-valor <0,001) e melhora da constipação intestinal em 76% dos casos (p-valor<0,005), convergindo com o tema de melhora do estado funcional identificado na etapa qualitativa.

Houve convergência também na melhora da participação social e impacto emocional do uso da ITA para manejo da DIN. Esses componentes que influenciam a QVRS refletiram em associação entre maior QVRS, segundo QUALAS-T, e ausência de constipação e maior QVRS com menor grau de IF (p-valor<0,005), o que convergiu com a percepção dos pais de melhora na QV identificado no subtema na etapa qualitativa.

Deste modo, é inegável que a DIN tem um grande impacto na vida de crianças e adolescentes com EB. O impacto está associado às consequências na saúde física, notadamente advindos da constipação, como dor e distensão abdominal, falta de apetite, lesões anorretais (fissuras e hemorroidas) e piora na função vesical, com impacto na incidência de infecções urinárias e aos aspectos emocionais e sociais, como redução na participação social, sentimentos negativos, impacto nas relações interpessoais (Milivojevic *et al.*, 2020; Radojicic *et al.*, 2019; Mosiello *et al.*, 2021; Kelly *et al.*, 2020; Brochard *et al.*, 2017; Beierwaltes *et al.*, 2020; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Szymanski *et al.*, 2018).

A TMS serviu para ancorar a análise dos dados, descrevendo o manejo de sintomas como um processo multidimensional que ocorre nos domínios da ciência da enfermagem: pessoa, saúde/doença e ambiente (Humphreys *et al.*, 2014). A TMS baseia-se na premissa de que o gerenciamento eficaz de qualquer sintoma ou grupo de sintomas exige que as três dimensões da teoria sejam consideradas: a *experiência de sintomas*, *estratégias de manejo de sintomas* e *resultados* e que estas dimensões são influenciadas e influenciam os domínios da ciência de enfermagem como variáveis contextuais (Dodd *et al.*, 2001 *apud* Humphreys *et al.*, 2014).

O presente estudo apresentou resultados sobre a experiência dos sintomas que corroboram com o conhecimento vigente, quando identificamos que os pais perceberam os sintomas de constipação e IF, e avaliaram algo negativo, algo que fazia mal à saúde do filho, expressaram o impacto emocional representados por sentimentos negativos, preocupação e sofrimento da criança (com constrangimento, vergonha e tristeza) e a resposta ao sintoma refletida em diminuição na participação social (em atividades de lazer, escolares, religiosas e familiares) devido a IF. Podemos perceber a influência do domínio pessoa, especificamente a

relação idade/fase de desenvolvimento, também o domínio saúde e doença, especificamente as questões cognitivas, na percepção e avaliação dos sintomas da DIN, o impacto da IF vai aumentando com o crescimento e desenvolvimento da criança passando para adolescência, em consonância com a proposição da TMS que infere na experiência do sintoma pode mudar com o tempo e a detecção do sintoma pode se tornar mais complexa (Dodd *et al.*, 2001 *apud* Humphreys *et al.*, 2014). É importante ressaltar a influência do domínio ambiente, que é social, mas também físico, afetando negativamente a experiência do sintoma de IF, com o tema “a falta de acesso a um local adequado para higiene da criança”, tornado as saídas de casa com a crianças com IF motivo de preocupação.

O impacto negativo da DIN na vida dos cuidadores familiares foi um tema relevante que emergiu na etapa qualitativa desse estudo. O sofrimento dos pais por ver o filho na situação de “vulnerabilidade” pelas consequências da DIN foi muito citado nas entrevistas, referindo tristeza, constrangimento e sensação de impotência com a imprevisibilidade das perdas fecais.

Em estudo de Szymanski e colaboradores (2022) que buscou compreender as experiências dos pacientes com EB, incontinência urinária e IF, também identificou que a IF impacta negativamente os pacientes emocionalmente, especialmente quando ocorre em público, causando constrangimento extremo às crianças e diminuindo a autoconfiança. Assim como no presente estudo, Szymanski e colaboradores, (2022) identificaram que IF geralmente interrompe várias atividades, incluindo escola, esportes e passeios sociais, dificulta a participação em algumas atividades, limitando as opções de lazer e viagens. O impacto da imprevisibilidade da IF codificada nas entrevistas aos cuidadores familiares deste estudo também foi identificada no estudo de Szymanski e colaboradores (2023), no tema “IF pode acontecer a qualquer hora, em qualquer lugar”.

As crianças com EB e seus pais vivenciam os episódios de IF como angustiantes e imprevisíveis. O gerenciamento da incontinência pode ser desafiador, complexo e pouco confiável (Szymanski *et al.*, 2022). A preocupação com a capacidade dos filhos de lidar com perdas fecais, insatisfação com o insucesso de tratamentos anteriores, preocupação com as dificuldades sociais do filho “se sujar na aula” ou “ainda usar fralda” na escola, insegurança sobre se estão fazendo o melhor que podem e se sentindo invasivos, foram temas citados no estudo de Sanders e colaboradores (2014), também foram identificados no atual estudo com o

subtema de percepção de invasão da intimidade dos filhos e rejeição do cuidador a extração manual de fezes, tornando o manejo intestinal com a ITA um alívio para muitos pais.

Identificamos uma alta taxa de adesão ao manejo intestinal com a ITA (91,7%), com tempo médio de uso dessa estratégia de 19,27 meses (DP=11,37), ou seja, um pouco maior do que a maioria que os estudos sobre ITA em EB na população pediátrica, que fica entorno de 75%-80% (Xavier; Duarte; Martins, 2023), mas semelhante ao estudo de Alhazmi e colaboradores (2019), cuja taxa de adesão foi de 90%. Esse estudo foi realizado na Dinamarca, teve uma amostra de tamanho igual ao presente estudo, em um *follow-up* de 48 meses, com 109 participantes entre 5-18 anos com EB, que realizavam a ITA 2-3 x por semana e o dispositivo usado era o *Peristeen*® (Alhazmi *et al.*, 2019), diferente do presente estudo no qual quase totalidade dos participantes usaram o cone e bolsa reguladora com termômetro integrado. Outro estudo com alta taxa de adesão foi o estudo brasileiro de Pinheiro (2021), com taxa de adesão de 92%, com uma amostra de 23 indivíduos, dos quais 19 apresentavam MMC, com tempo de acompanhamento de 1 ano e frequência da ITA variando entre diária a menos de 3 x por semana. Bildstein e colaboradores (2017) encontrou em sua pesquisa que o sucesso da primeira sessão de treinamento foi o único fator preditivo de adesão a procedimento a médio prazo. Podemos refletir que a taxa de adesão pode estar associada a fatores como alta taxa de sucesso com os resultados de melhora da constipação, alcance da continência social e alta taxa de satisfação familiar e da criança identificados neste estudo, que estão em consonância com as revisões de literatura mais recentes sobre o tema (Caponcelli *et al.*, 2021; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Xavier; Duarte; Martins, 2023; Boman *et al.*, 2022).

Segundo a TMS as estratégias de intervenção que são muito exigentes estão associadas a um risco aumentado de não adesão (Dodd *et al.*, 2001 *apud* Humphreys *et al.*, 2015) e em nosso estudo identificamos que 85,9% dos cuidadores familiares consideram a estratégia usada pouco ou nada exigente (ou trabalhosa), dado que convergiu com o tema que emergiu das entrevistas aos cuidadores “*Não há dificuldade para realizar a ITA ou não é considerada uma estratégia muito exigente*”. O tempo de manejo intestinal em 69% dos casos foi igual ou menor que 30 minutos, cerca de 3 vezes por semana, o que parece aceitável para os pacientes e seus cuidadores e com quase nenhuma interferência nas atividades sociais, recreativas e familiares (89% dos casos). Choi e colaboradores (2015), demonstraram que o tempo de cuidado intestinal reduziu com uso da ITA, assim como no estudo de Ausili e colaboradores (2018).

O treinamento realizado pelo profissional capacitado e acompanhamento longitudinal, seja na modalidade presencial ou remota, para prover apoio e ajustes necessários na técnica, favorecem a adesão (Bildstein *et al.*, 2017; Sanders *et al.*, 2014). No estudo australiano de King e colaboradores (2017), com alta taxa de abandono da ITA, citou a falta de apoio ambulatorial como um dos determinantes. Neste estudo, todos os pacientes receberam treinamento com equipe especializada e acompanhamento regular com equipe de referência após o treinamento. Houve relato dos pais sobre importância da equipe na capacitação para o procedimento e apoio ao longo do tempo. Esses resultados consolidam a proposição da TMS de que o manejo de sintomas é um processo dinâmico, muitas vezes exigindo mudanças nas estratégias ao longo do tempo ou em resposta à aceitação ou não das estratégias elaboradas (Dodd *et al.*, 2001).

A ITA não deve ser padronizada para todos os pacientes, pois cada um possui peculiaridades diferentes (Caruso *et al.*, 2021), por isso a importância da descrição dessa estratégia de manejo de sintomas especificamente para população pediátrica com EB.

A frequência, o tipo de solução irrigante utilizada e o volume indicado são na maioria dos estudos envolvendo população pediátrica com EB e são referidos com maior frequência em dias alternados (ou 3 x na semana), água morna limpa e volume de 10-20ml/Kg, respectivamente (Xavier; Duarte; Martins, 2023), assim como foi evidenciado no regime de ITA adotado pela amostra deste estudo, o qual utilizou o cone e bolsa reguladora para dispositivo para execução do procedimento. Em detrimento da escassez na descrição de cuidados associados ao procedimento na literatura atual (Xavier; Duarte; Martins, 2023), revelamos que os principais cuidados realizados pelos cuidadores, foram: manutenção de cuidados com a alimentação e ingestão de líquidos (não quantificados) e que foram também apontados como um desafio pela dificuldade de aceitação das crianças, massagem abdominal após o procedimento, uso de apoio dos pés para facilitar a evacuação e realização do cateterismo vesical antes do procedimento visando minimizar desconforto abdominal. Porém, não foi encontrada associação entre os cuidados e resultados com a técnica estatisticamente significativos, por exemplo, se quem realiza a massagem abdominal após a ITA fica menos tempo no vaso, ou tem menos escapes fecais. Julgamos que mais estudos sobre quais estratégias/cuidados associados a ITA, pode tornar essa experiência mais confortável, reduzindo o tempo ou queixa de dor, e proporcionar maior eficácia são necessários.

Foi identificado nesse estudo uma baixa taxa de **independência** entre os participantes (14%) e isso é uma preocupação para os cuidadores familiares, identificada na etapa qualitativa deste estudo. No estudo de Kelly e colaboradores (2020) foi identificado uma taxa de independência semelhante, com 9,8% das crianças e 36,5% dos adolescentes independentes com a ITA. Apesar da ITA ser uma técnica de simples execução, principalmente quando realizada com o cone, a maioria dos estudos com a população de EB em uso de ITA apontou para o grau de dependência do cuidador nesse processo de manejo (Xavier; Duarte; Martins, 2023). Estudos mostram que crianças com MMC têm dificuldade em realizar atividades diárias de forma eficiente devido às limitações nas habilidades motoras e cognitivas, além disso as crianças com MMC podem ter função prejudicada dos membros superiores, incluindo fraqueza, dificuldade de destreza e coordenação motora fina, planejamento motor, velocidade e coordenação bilateral (Peny-Dahlstrand, 2009; Vick *et al.*, 2009; Muen, Bannister, 1997 *apud* Steinhart *et al.*, 2016), e esses fatores tem impacto para realização da ITA com independência.

Em nossa amostra, 67,9% dos participantes possuem hidrocefalia compensada com DVP, terceiroventriculostomia ou DVA (em ordem de prevalência) e 46,8% têm diagnóstico de deficiência intelectual registrado em prontuário eletrônico. Ressalta-se que mesmo indivíduos com EB sem DI podem ter funções cognitivas consideravelmente reduzidas (Riedel *et al.*, 2021). Essa alta prevalência de hidrocefalia, deficiência intelectual e baixa taxa de independência estão em consonância com o resultado do estudo de Steinhart e colaboradores (2016) que identificou maior necessidade de assistência do cuidador entre as crianças com EB por meio de uma escala de independência em atividades de vida diária PEDI (*Pediatric Evaluation of Disability Inventory*). Neste estudo constatou-se que o determinante mais importante para a dependência nas atividades de autocuidado foi a presença de hidrocefalia. Isso talvez se deva ao fato das deficiências secundárias, como deficiências cognitivas e a função da mão resultam em grande parte da presença de hidrocefalia/Arnold Chiari (Steinhart *et al.*, 2016).

Mesmo diante desse contexto de dificuldade para alcançar a independência supracitado, a ITA foi associada a um impacto positivo na independência, e tanto as crianças como os adultos parecem tornar-se menos dependentes na eliminação intestinal (Boman *et al.*, 2022), como foi observado em uma das falas: “Agora acho que já tá mais fácil pra ele fazer [a ITA]... bem melhor do que a extração.” (P62).

A melhora da constipação com a ITA em 76% (p-valor<0,001), com melhora da consistência das fezes, aumento da frequência de eliminação intestinal e redução de sinais positivos de constipação, foi significativa e percebida com alívio pelos cuidadores familiares pela redução dos sintomas de desconforto pelas fezes duras e difíceis de sair, complicações como dor e sangramento nas fezes. Ausilli e colaboradores (2018) identificaram em estudo multicêntrico com 38 pacientes pediátricos com EB para avaliação da eficácia da ITA, uma redução da taxa de constipação de 93% (antes da ITA), para 41% (na avaliação de 3 meses) e depois 50% (após 2 anos ou mais). Em revisão narrativa de literatura, Kelly e colaboradores (2019) referem melhora na taxa de constipação em média de 78%, de forma semelhante ao achado no presente estudo. Outros estudos com população pediátrica e IN também relataram redução na constipação intestinal com a ITA (Ausili *et al.*, 2010; Choi *et al.*, 2015; Patel *et al.*, 2020; Caponcelli *et al.*, 2021; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018). Houve uma correlação estatisticamente significativa entre não ter constipação e realizar a ITA na frequência recomendada e com volume entre 10 e 40ml/Kg, ressaltando a importância da adesão à estratégia na dose recomendada para um melhor resultado. Isso está em consonância com o estudo de revisão de literatura sobre o uso da ITA na população pediátrica de Caponcelli e colaboradores (2021) na qual é referido que a responsividade do paciente à ITA é determinada não apenas por uma indicação correta, mas também por fatores como a adesão dos pais, as implicações psicológicas e as motivações do paciente.

A melhora da constipação também se refletiu no número pequeno de participantes que ainda usam laxantes via oral, apenas 5% utilizam laxantes regularmente. No estudo de coorte prospectiva de Pinheiro (2021) com crianças e adolescentes com MMC em uso de ITA, também foi observada redução no uso de laxativos (p = 0,039) e no estudo de Ausili e colaboradores (2010) também foi relatada redução significativa do uso de laxantes.

Uma parcela significativa da amostra ainda referiu apresentar eliminação de fezes tipo 1 (11%) e 2 (33%) segundo escala de Bristol pediátrica, apesar da adesão a ITA. É importante destacar que a reabilitação intestinal é realizada por meio de uma sinergia de estratégias, sendo que a alimentação adequada e hidratação estão na base da pirâmide de cuidados. É possível que a seletividade alimentar e baixa aceitação de água na quantidade recomendada presente em indivíduos com EB, provavelmente associadas à sensibilidade intraoral (Bronzeri *et al.*, 2011) esteja influenciando negativamente na consistência das fezes. Salienta-se que após aplicação dos questionários, quando identificada a necessidade, foram realizadas

orientações pertinentes ao ajuste do manejo intestinal, com orientações dietéticas e ajustes do regime terapêutico com a ITA.

A redução da IF é o desfecho mais avaliado quando se estuda o efeito da ITA (Booman *et al.*, 2022; Xavier; Duarte; Martins, 2023), seja com escalas validadas como o Índice de Wexner (Meinberg, 2014), ou avaliando o alcance de continência fecal social, geralmente citada como perdas fecais menor ou igual a 1 x por mês (Xavier; Duarte; Martins, 2023). No presente estudo, a taxa de sucesso considerando a redução da IF pelo Índice de Wexner foi de 90,7% e o alcance da continência fecal social foi possível para 74% dos pacientes. Pinheiro (2021) também identificou em seu estudo a redução do Índice de Wexner de  $13,96 \pm 2,46$  antes do início da ITA para  $6,83 \pm 2,73$ , um ano após ( $p < 0,001$ ). Estudo italiano multicêntrico de Ausili e colaboradores (2018) mostrou redução da IF de 39% para 11% após 3 meses e depois em 17% após no mínimo 24 meses. No estudo norte-americano de Kelly e colaboradores (2020) que teve como objetivo determinar a variação no estado de continência e sua capacidade de realizar seu tratamento de forma independente de acordo com a modalidade de tratamento em indivíduos com MMC e DIN, com idade entre 5 e 19 anos, foi observado que nas crianças a irrigação transanal com cone tiveram a segunda maior taxa de continência, depois do enema anterógrado e entre os adolescentes, a irrigação transanal (com o cateter com balão, *Peristeen*®) teve a maior taxa de continência associada (80%), seguida de enema anterógrado (69,7%), e a ITA com cone teve a terceira maior associação com continência (66,2%), portanto, seja com cone ou com cateter com balão, a irrigação foi associado a maiores taxas de continência quando comparado com outros tratamentos conservadores. Um consenso de melhores práticas de ITA em crianças, que incluiu revisão da literatura composta por 27 estudos com 1.040 pacientes cuja idade média era de 8 em uso da ITA, identificou que 78–84% melhoraram a continência intestinal (Mosiello *et al.*, 2017). Todos esses dados estatísticos foram corroborados pelas expressões verbais dos cuidadores familiares de redução de perdas fecais e até ausência de perdas após uso da ITA para manejo intestinal identificados no atual estudo.

Assim como observado na revisão integrativa de Boman e colaboradores (2022), que a ITA parece ser um meio pelo qual o controle intestinal pode ser recuperado, nesta pesquisa 75,5% dos pais afirmam ter um controle bom ou muito bom do funcionamento intestinal do seu filho. Esse controle intestinal decorrente das eliminações programadas trouxe para alguns cuidadores familiares a sensação de “normalidade” do funcionamento intestinal. Além disso, o manejo intestinal com a ITA representa liberdade para parte dos cuidadores familiares.

Um dos aspectos na avaliação de resultados segundo a TMS é redução de comorbidades. Nessa perspectiva, o impacto do manejo intestinal com a ITA na bexiga neurogênica, embora não tenha sido quantificado, os achados da vertente qualitativa de nossa pesquisa corroboram com as estatísticas de redução de infecção urinária e melhora das perdas urinárias identificados em outros estudos (Radojicic *et al.*, 2019; Milivojevic *et al.*, 2020).

O impacto escolar, nas atividades de lazer, nas relações sociais, no presente estudo, foi associado a IF pelos pais, até mesmo pelo mau odor provocado pelas perdas fecais que pode ser percebido por terceiros, levando ao isolamento da criança e até mesmo o medo de julgamento dos pais por terceiros. Resultado semelhante foi identificado no estudo de (Szymanski *et al.*, 2023) que buscou compreender as experiências dos pacientes com EB, incontinência urinária e IF, no qual um dos temas identificados da experiência com a IF foi que a perda fecal pode acontecer a qualquer hora e lugar, geralmente interrompe várias atividades, incluindo escola, esportes e passeios sociais, além disso dificulta a participação em algumas atividades, limitando as opções de lazer e viagens. Sanders e colaboradores (2014) em seu estudo sobre a experiência de cuidadores antes e depois da ITA, também mostrou que a importância de ser continente principalmente na escola, pois “sujar-se na sala de aula” e “ainda usar fralda” foram associados a dificuldade escolar. Esses subtemas também foram revelados no presente estudo. Já a revisão de Caponcelli e colaboradores (2021), refere a constipação refratária tem consequências na socialização da criança, o desconforto que essa condição pode levar ao absentismo escolar e outras atividades sociais. Para ambos os problemas associados a DIN, constipação e IF, que impactam na participação social das crianças e adolescentes, a ITA mostrou-se efetiva como estratégia de manejo.

Ademais, a melhora da participação social com o uso da ITA para manejo intestinal foi identificada em diversas situações como redução do absentismo escolar, maior participação nas atividades escolares, atividades de lazer, relações de amizade, com redução da interferência negativa da IF nas atividades recreativas, sociais e familiares. Nem mesmo o manejo intestinal com a ITA e o tempo gasto, na maioria dos casos menos que 30 minutos em dias alternados, atrapalha essas atividades, segundo a percepção dos cuidadores familiares.

O impacto emocional, na autoestima, redução do sofrimento e constrangimento, percepção de maior segurança e tranquilidade após o manejo intestinal com a ITA foram evidenciados no eixo qualitativo do atual estudo. Apesar de não terem sido aspectos explorados no questionário quantitativo diretamente, são pontos que podem ser refletidos pelo

QUALAS-C e QUALAS-T, pois ambos os instrumentos são compostos por dois domínios, sendo o primeiro domínio mais global, abordando respectivamente questões de autoestima e independência no QUALAS-C, família e independência no QUALAS-T, e o segundo abordando as questões de bexiga e intestino em ambos os instrumentos.

O QUALAS não apresenta um ponto de corte para melhor ou pior QV, ele é um instrumento que pode representar mudanças na percepção de QVRS específico para EB, podendo dar mais clareza se aplicado antes e depois, o que não foi viável nessa pesquisa. Entretanto, comparando os resultados com o estudo de validação da versão brasileira, cuja amostra de crianças foi de 40, com uma média de 79,2 pontos no domínio autoestima e independência (DP=18,2) e 69,7 (DP=23,9) pontos no domínio bexiga e intestino (Pompermeier *et al.*, 2019), observamos maior pontuação, ou seja, maior QVRS, com nossa amostra de 26 crianças, com média de 87,8 pontos no domínio autoestima e independência (DP=17,44) e 80,05 (DP=15,79) pontos no domínio bexiga e intestino. Nossa amostra de crianças também teve maior pontuação do que a amostra de crianças do estudo original de validação do QUALAS-C (n=150) que resultou em uma média de 71,6 pontos no domínio autoestima e independência (DP=19,3) e 70,7 (DP=21) pontos do domínio bexiga e intestino (Szymanski *et al.*, 2016).

Já com relação aos adolescentes (n=25), foram obtidos uma média de 82,2 pontos no domínio família e independência (DP=17,97) e 54,4 (DP=29,16) pontos no domínio bexiga e intestino, o que também representa uma pontuação pouco maior do que o estudo de validação brasileira da escala QUALAS-T (n= 41) no domínio família e independência, com uma média de 77,8 pontos (DP=22,3), porém menor no domínio bexiga e intestino que no estudo de Pompermeier e colaboradores (2019) que resultou em 58,2 (DP=28,2) (Pompermeier *et al.*, 2019). No estudo original de validação do QUALAS-T, a aplicação do instrumento em 159 adolescentes com EB resultou em uma média de 57 pontos no domínio família e independência (DP=23,5) e 68,5 (DP=25,3) pontos do domínio bexiga e intestino (Szymanski *et al.*, 2017), o que difere dos dois estudos com população brasileira, que obtiveram maior pontuação no domínio família e independência do que no domínio bexiga e intestino. Não foram revelados nos estudos de Pompermeier e colaboradores (2019), Szymanski e colaboradores (2016) e Szymanski e colaboradores (2017) os aspectos de manejo intestinal de sua amostra, o que limita maiores discussões sobre as diferenças nas pontuações.

A pontuação dos adolescentes no QUALAS-T em ambos os domínios foi menor do que para as crianças no QUALAS-C, mais notadamente quando avaliamos o domínio bexiga e

intestino, refletindo o impacto das disfunções vesico-intestinais maior com a idade, o que corrobora com o resultado qualitativo no qual foi identificado a percepção do cuidador familiar que o impacto da IF vem com o crescimento e maior exigências sociais. Parece que quando as crianças são mais novas ou quando há uma deficiência intelectual mais significativa, o impacto se torna maior para os pais, reforçando a influência do domínio pessoa, no caso a fase de desenvolvimento, na percepção dos sintomas referido na TMS.

Os principais executores da ITA são as mães, que julgam em sua maioria ser uma estratégia simples, viável, adaptável à rotina e com boa aceitação das crianças, na maioria dos casos. O componente de estratégias de manejo de sintomas reconhece que os pais podem intervir em nome da criança, bem como pode ser considerada a interpretação dos pais ou cuidador como válida de avaliação de resultados relatados por um *proxy* (Echevarría-Guanilo; Gonçalves; Romanoski, 2017; Linder, 2010). Sanders *et al.*, 2014 considerou os pais como forças motrizes para implementação de estratégias de manejo intestinal. Segundo a revisão integrativa sobre o uso da ITA para DIN, a adesão foi maior na população pediátrica comparando-se com os adultos, o que pode ser explicado pelo apoio e sustentação dos pais (Boman *et al.*, 2022). Portanto, é fundamental considerar o papel dos pais e a influência da doença da criança na família para a assistência e pesquisa envolvendo crianças.

Além dos pais serem considerados centrais no processo de tomada de decisão para iniciar e realizar tratamentos até que seu filho se torne independente (Sanders *et al.*, 2014), o impacto da DIN também reflete em suas vidas, o que influencia no manejo dos sintomas. Avaliando a experiência dos sintomas, muitas vezes o incômodo da IF foi maior para os pais do que para criança, como citado anteriormente no subtema “Impacto negativo na vida dos cuidadores familiares”, levando a sofrimento dos pais por ver o filho na situação de “vulnerabilidade” pelas consequências da DIN, relatos de tristeza, constrangimento, sensação de impotência (antes de iniciar o manejo com a ITA) e receio de julgamentos por terceiros por seu filho estar “sujo”. A falha em estratégias anteriores a ITA gerava sensação de desesperança (P41: “*eu achei que a gente não ia superar isso*”). Consoante ao nosso resultado, estudo de Szymansky colaboradores (2023) identificou que a IF coloca muita responsabilidade nos pais, que sentiam que precisavam estar constantemente preparados para perda fecal, especialmente quando seus filhos eram resistentes às estratégias de manejo. Além disso, estratégias como a extração manual de fezes correspondia a rejeição do cuidador por uma percepção de invasão da intimidade dos filhos (P31: *o toque é como se eu tivesse invadindo ... o corpo dela, E a lavagem... a transanal, eu não invado essa privacidade porque ... é o cone que entra, né?*

*Então não sou eu*) e a ITA traz um alívio para os pais, foi associada a mais autonomia, proporcionando mais tempo para os pais. E o impacto do manejo com a ITA trouxe grande satisfação e alegria para os pais (*P3:foi uma benção na minha vida; P41: agora a gente tem uma qualidade de vida*). Portanto, nota-se que os benefícios da ITA refletem positivamente na família, porém são necessárias mais pesquisas sobre o conceito emergente de QV familiar e sua associação com os resultados da criança, assim como afirma Sawin e colaboradores (2020).

De forma muito semelhante ao encontrado no estudo de Sanders (2014), alguns cuidadores sugeriram que iniciar a ITA mais cedo seria melhor, pois crescer usando ITA poderia tornar o procedimento mais aceito, assim como ocorre com o cateterismo vesical intermitente limpo para manejo da DNTUI e as crianças mais novas poderiam ter a oportunidade de começar a escola usando roupas íntimas semelhantes às de seus pares e atingir um nível de continência fecal social mais compatível com sua idade. Essa percepção dos cuidadores familiares reforça a recomendação das diretrizes de manejo intestinal para crianças com EB (Mosiello *et al.*, 2021; Spina Bifida Association, 2023).

Em corroboração com outros estudos, envolvendo a ITA com a população pediátrica com EB e DIN que referem poucos efeitos adversos relacionados ao procedimento e nenhum efeito adverso grave (Xavier; Duarte; Martins, 2023), também não identificamos maiores efeitos adversos. A principal queixa com o procedimento foi o desconforto/dor abdominal que ocorre regularmente em 35,3% e algumas vezes (mais de 1x por mês e menos de 1x por semana) em 22,2% dos participantes e frequentemente com relato de melhora após a eliminação das fezes. O desconforto abdominal também foi o efeito adverso mais frequente em outros estudos (Patel *et al.*, 2020; King *et al.*, 2017), assim como no estudo de Choi e colaboradores (2015) que encontrou uma taxa de 60,5%, maior do que na presente pesquisa. Nas entrevistas aos pais os relatos de dor gerando sofrimento na criança no momento do procedimento foi incluído no tema “fatores que dificultam a manutenção do manejo”, parte dos cuidadores não pontuam isso como motivo para interromper o manejo intestinal com a ITA, pois assim como identificado no estudo de Sanders (2014) os pais foram levados a continuar usando a irrigação, pois queriam que seu filho estivesse limpo e continente. Apesar disso, no grupo de não adesão (n=9), o principal motivo para interromper o tratamento com a ITA foi dor anorretal ou abdominal em 6 casos.

O domínio ambiente refere-se ao agregado de condições ou ao contexto no qual ocorre um sintoma, assim como descrito na TMS, tem uma influência na adesão a estratégia de manejo da DIN. O ambiente físico foi citado pelos pais como uma barreira no tema “a falta de acesso a um local adequado para higiene da criança”, que afeta negativamente a experiência do sintoma de IF. O contexto socioeconômico, também foi um ponto crítico na continuidade do manejo intestinal com a ITA, expresso pela dificuldade de acesso ao material para realização do procedimento descrita pelos pais entrevistados. Além disso, dois dos nove pacientes que interromperam a ITA teve como motivo a falta de material para realizar o procedimento. No Brasil não temos acesso a variedade de dispositivos possíveis, a opção é usar o sistema cone e bolsa reguladora para irrigação da marca Coloplast®, fabricado inicialmente para irrigação de colostomia e comercializado no Brasil (Rodrigues *et al.*, 2018; Xavier; Duarte; Martins, 2023). Esse dispositivo é relativamente caro e seu acesso pelo SUS para essa finalidade não está regulamentado. Como há uma escassez de estudos sobre a ITA para manejo das DIN advindos de países em desenvolvimento, como o Brasil, fica limitada a comparação com população em situação social e cultural semelhante. No entanto, nos estudos coreano (Choi *et al.*, 2015) e norte-americano (Patel *et al.*, 2020), foram relatadas restrições econômicas e questões de seguro saúde como motivo para descontinuação do tratamento.

Ressalta-se a importância da criança e da família terem opções para tomar a decisão diante do dispositivo mais indicado para cada caso, de forma contextualizada, de acordo com acesso, conforto e preferências. Todos devem ter direito a melhor opção possível, compatível com seus desejos e valores, para manejar essa condição tão desafiadora que é a IF.

Uma das limitações deste estudo envolve o fato de grande parte da coleta de dados ter sido realizado sob a ótica dos pais e a maneira como os familiares estão envolvidos na experiência do sintoma, o que pode gerar confusão de conceitos porque outros estão agindo como intermediários. Por outro lado, a TMS valida essa coleta de informações pela interpretação pelos pais ou cuidador, o que seria resultado relatado por um *proxy* (Echevarría-Guanilo; Gonçalves; Romanoski, 2017), além de que os pais (principais cuidadores familiares) exercem um papel central na continuidade do cuidado à população pediátrica.

Outra limitação é que a avaliação de resultados a partir da ITA não foi controlada como em um ensaio clínico, mas obtida a partir de um estudo transversal e com coleta de alguns dados retrospectivos de prontuário para fins de comparação com os dados atuais após o tratamento com a ITA. A AT reflexiva realizada pode complementar os dados obtidos

trazendo a experiência e a percepção do cuidador familiar, podendo minimizar a limitação do estudo transversal com aspecto qualitativo.

Há o viés de expectativa (Polit; Beck; p409, 2019) relacionado a participação da pesquisadora como membro da equipe do Ambulatório de IN e do vínculo de grande parcela dos participantes e o viés de seleção por fazer em um único centro a pesquisa. Esses vieses foram minimizados pelo uso de várias formas de investigar um dado, como uso de escalas validadas e perguntas semi-estruturadas, além do esclarecimento aos participantes que a participação na pesquisa não implicaria um impacto do seu acompanhamento na instituição. O viés de resposta ocorreu para algumas variáveis dependentes que envolviam a percepção da criança/adolescentes, para os quais foram excluídos os participantes com DI que impactava na credibilidade da resposta. O relato da interpretação dos pais foi usado para minimizar a falta dessas respostas.

As variáveis de confusão como a ingestão de água, alimentação e uso de laxantes, que podem interferir nos resultados da ITA, não tiveram correlação estatística com as variáveis dependentes. O uso de laxantes na amostra foi quase nulo, cerca de 5% o que não interferiu nos resultados.

Uma estratégia usada para tratar os vieses desse estudo é a triangulação dos dados, utilizando-se de várias fontes de informação (Polit; Beck, p68, 2019), de forma a complementar as limitações de um estudo com os pontos fortes do outro método. A integração dos dados possibilitou o aumento da credibilidade dos resultados.

O *insight* obtido da integração dos dados foi a confirmação da hipótese inicial da pesquisa de a ITA é uma estratégia com boa aceitabilidade, favorecendo adesão ao manejo intestinal, está associada bons resultados funcionais (IF, constipação, participação social), satisfação e impacto positivo na QV da população pediátrica com EB.

Além dos resultados obtidos nesse estudo, que são de grande valia para pessoas com EB e DIN, pode-se colaborar com o preenchimento das lacunas como baixo número de pesquisas qualitativas sobre o tema e estudos com a população brasileira. O uso da TMS, uma teoria de médio alcance, apoia o desenvolvimento da ciência e prática da enfermagem.

# CONCLUSÃO



PRÁTICA AVANÇADA  
DE ENFERMAGEM  
EM UROPEDIATRIA

## 7. CONCLUSÃO

A ITA como uma estratégia de manejo dos sintomas de DIN na população com EB mostrou-se ser eficaz das três maneiras sugeridas pela TMS: reduzindo a frequência da experiência do sintoma, minimizando a severidade do sintoma ou aliviando o sofrimento associado ao sintoma. Resulta em mudança do estado do sintoma, como melhora da IF e da constipação intestinal, torna tais sintomas menos frequentes, menos intensos e menos angustiantes, em consonância com a descrição de resultado segundo a TMS.

O impacto positivo foi observado no estado funcional, no estado emocional, na participação social, tanto nas atividades escolares quanto em atividades de lazer, e nas relações interpessoais. Para os cuidadores familiares gera segurança e tranquilidade, sensação de controle das eliminações intestinais, muitas vezes gerando sensação de “normalização” do funcionamento e manejo intestinal. Essa melhora leva a uma melhor QVRS nos indivíduos com EB e a impacto positivo para os cuidadores, em termos de satisfação, redução de custos não só financeiros, mas de esforços para o cuidador familiar.

A taxa de adesão ao procedimento foi muito satisfatória, mesmo a longo prazo. O que corrobora com a identificação de que a ITA é uma estratégia de cuidado pouco exigente para os cuidadores que executam essa intervenção e aos excelentes resultados. Isso resulta em aplicação da estratégia de manejo de forma consistente pela maioria dos casos.

Não foi possível estabelecer neste estudo, os fatores que levam alguns pacientes a sentirem dor abdominal ou anorretal com o procedimento, apesar de ter sido observado que os pacientes que utilizam menor volume do irrigante não tenham apresentado dor, sem correlação estatística. A dor foi o principal motivo de não adesão, ressalta-se a importância de estudos futuros esclarecerem os fatores relacionados a esse efeito adverso.

Portanto, pode-se afirmar que a ITA é uma estratégia efetiva, sem efeitos adversos graves e viável para alcançar os objetivos da reabilitação intestinal. Promove o controle sobre as eliminações intestinais, aliviando a constipação intestinal sem levar a piora da incontinência, aumentando a chance de alcançar a continência social, com alto grau de satisfação dos cuidadores e crianças/adolescentes. É considerada uma estratégia pouco exigente para os cuidadores e sem impacto significativo das atividades sociais, recreativas e familiares da criança.

São necessários mais estudos com a população brasileira, visando a ampliação e consolidação do conhecimento entre os profissionais de reabilitação, para que cada vez mais os indivíduos com EB tenham acesso ao manejo intestinal com essa estratégia de resultados tão positivos e que os dispositivos para o procedimento se tornem mais acessíveis a todos. Além disso, mais pesquisas nesta área devem se concentrar em explorar as percepções da criança e do jovem sobre o uso da irrigação, a fim de fornecer uma visão de como as crianças e os jovens se sentem em essa intervenção.

Este estudo alcança resultados inovadores no que diz respeito a inclusão da experiência subjetiva dos cuidadores principais, identificando convergência com escalas validadas na percepção de melhora de constipação, IF e QVRS como resposta a estratégia da ITA para manejo dos sintomas de DIN. A convergência entre as vertentes quantitativas e qualitativas na boa aceitabilidade da estratégia, inclusive em comparação a outras medidas conservadoras (notadamente manobras manuais de esvaziamento retal), foi ratificada pelos seus resultados no estado funcional e emocional das crianças, influenciando positivamente na família. Isso somado ao apoio da equipe de saúde podem ser fatores que refletem em uma alta taxa de adesão.

A eliminação intestinal é uma necessidade básica do ser humano e para as pessoas com DIN seu manejo pode ser um desafio, que envolve a família, a criança/adolescente, os profissionais e o sistema de saúde. A DIN é uma condição que pode gerar problemas ao longo da vida, pode mudar com o tempo. Portanto, o acompanhamento longitudinal e intervenção contínua são necessárias para controlar os sintomas recorrentes, assim o modelo da TMS continua a ser aplicável e o gerenciamento direto e a medição dos resultados continuam.

# APÊNDICES

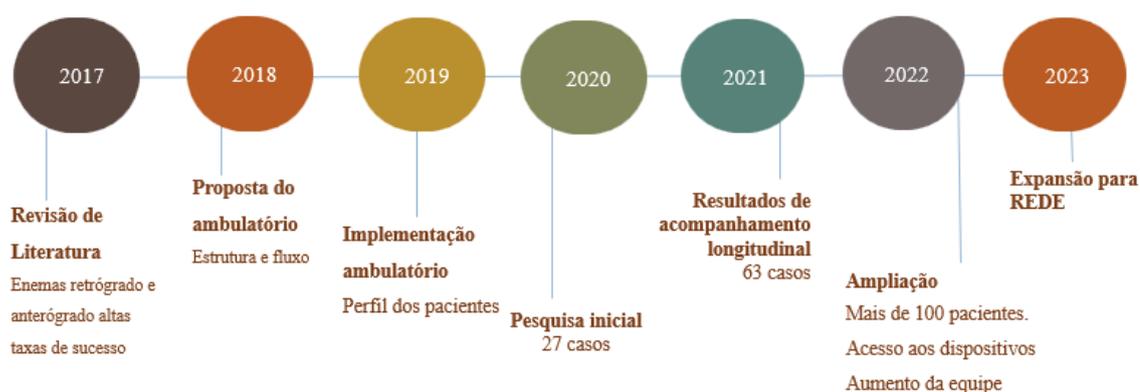
## APÊNDICE I - Ambulatório de Intestino Neurogênico - SARAH Lago Norte

Criado em 2019, o Ambulatório de IN é estruturado para realização de consultas ambulatoriais individuais, seguindo roteiro preestabelecido pela equipe para definição de programa de reabilitação intestinal. A equipe é composta por 2 pediatras e 2 enfermeiras, sem rotatividade dos componentes da equipe, com possibilidade de encaminhamento para nutricionista. São atendidos pacientes pediátricos que apresentam disfunção intestinal neurogênica de difícil manejo, principalmente com diagnóstico de lesão medular congênita (EB, principalmente) e traumática. As vagas são de admissão, treino do procedimento e revisão.

Para realizar a ITA os pacientes são selecionados após avaliação criteriosa na admissão pela equipe interdisciplinar do ambulatório de IN. É aplicado instrumento de avaliação específica, que contém itens objetivos, como Índice de Incontinência Intestinal de Wexner e escala de Bristol pediátrica, e dados subjetivos como motivação e contexto familiar (Meimberg, 2014; Jozala *et al.*, 2019).

O tratamento é considerado a partir de intervenções menos a mais invasivas, conforme a figura 6, e adaptado às condições de mobilidade, cognitivas e condições sociais e familiares (Mosiello *et al.*, 2017; Holroyd, 2017; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Beierwaltes *et al.*, 2020).

Figura 6. Linha do tempo do processo de trabalho do Ambulatório de Intestino Neurogênico



Fonte: Elaborado pela autora. Brasília-DF, Brasil, 2023

As indicações para a ITA são constipação intestinal e incontinência fecal refratárias aos tratamentos anteriores, impacto das disfunções intestinais na saúde e QV (Emmanuel, 2010; Bray;

Sanders, 2013; Mosiello *et al.*, 2017; Holroyd, 2017; Ambartsumyan; Rodriguez, 2018; Alhazmi *et al.*, 2019; Beierwaltes *et al.*, 2020) necessidade de melhorar o manejo intestinal em termos de tempo, autonomia e eficácia (Caponcelli *et al.*, 2021).

Destaca-se a importância da motivação do paciente e família para iniciar essa abordagem. Avaliação de indicação ocorre a partir de aproximadamente 4 anos e meio a 5 anos de idade e sempre que houver demanda da família, do adolescente ou identificação do impacto da disfunção intestinal pela equipe.

As contraindicações absolutas para a ITA são doença intestinal ativa inflamatória; estenose anal ou colorretal; colite isquêmica; cirurgia anal ou colorretal nos últimos 3 meses diverticulite aguda; câncer colorretal; doença diverticular complexa (por exemplo, fístulas ou abscessos); obstrução colônica conhecida devido a estenoses ou tumores; quimioterapia em andamento; biópsia colônica no último mês (Mosiello *et al.*, 2017; Bardsley, 2020; Caponcelli *et al.*, 2021).

As contraindicações relativas e/ou situações que necessitam de mais atenção são: comprometimento cognitivo grave; terapia de uso de esteroides de longo prazo; radioterapia pélvica; risco aumentado de sangramento ou terapia anticoagulante (não incluindo aspirina ou clopidogrel); insuficiência cardíaca congestiva; impactação fecal, recomenda-se desimpactação prévia; baixo teor de sódio no sangue; condições anais dolorosas (por exemplo, fissura, fístula ou hemorroidas); medicamentos retais para outras condições; doença renal; diverticulose grave (por exemplo, doença difusa, doença sigmóide densa ou diverticulite/abscesso diverticular anterior); condições metabólicas instáveis; cirurgia retal anterior (Holroyd, 2017; Bardsley, 2020; Caponcelli *et al.*, 2021).

Após indicação da ITA, as ações indicadas para preparo do paciente são: educação em saúde por meio de aula por videoconferência com a enfermeira sobre o manejo avançado do IN, como será o procedimento, materiais e cuidados relacionados à ITA; e em casos de constipação grave, orienta-se a desimpactação prévia com laxantes osmóticos via oral.

O treino do procedimento ocorre ambulatorialmente, *a priori*, em um único atendimento. Em casos de maior insegurança da mãe ou conforme avaliação da enfermeira, pode ser solicitado novo treino. Paciente passa pelo ambulatório, revisamos a indicação e motivação, seguimos com o paciente para o apartamento.

É realizado o exame físico abdominal (inspeção, percussão, palpação) e anorretal (inspeção, reflexos, avaliação de tônus), com atenção a possíveis sinais de contraindicação ou risco de sangramento.

São usadas estratégias para deixar o ambiente mais leve, tranquilizando a criança e o cuidador. Sugere-se deixar a criança pegar o material que será usado e participar do preparo do

material. Quando pequenos, pode -se usar o brinquedo terapêutico instrucional.

O treino é executado com o cone e a bolsa reguladora com termômetro integrado (figura 7). A criança e o cuidador são estimulados a participar do preparo do material e realizam o procedimento com ajuda direta e/ou direcionamento verbal. Após o treino, entregam-se orientações por escrito, um diário evacuatório pós-ITA.

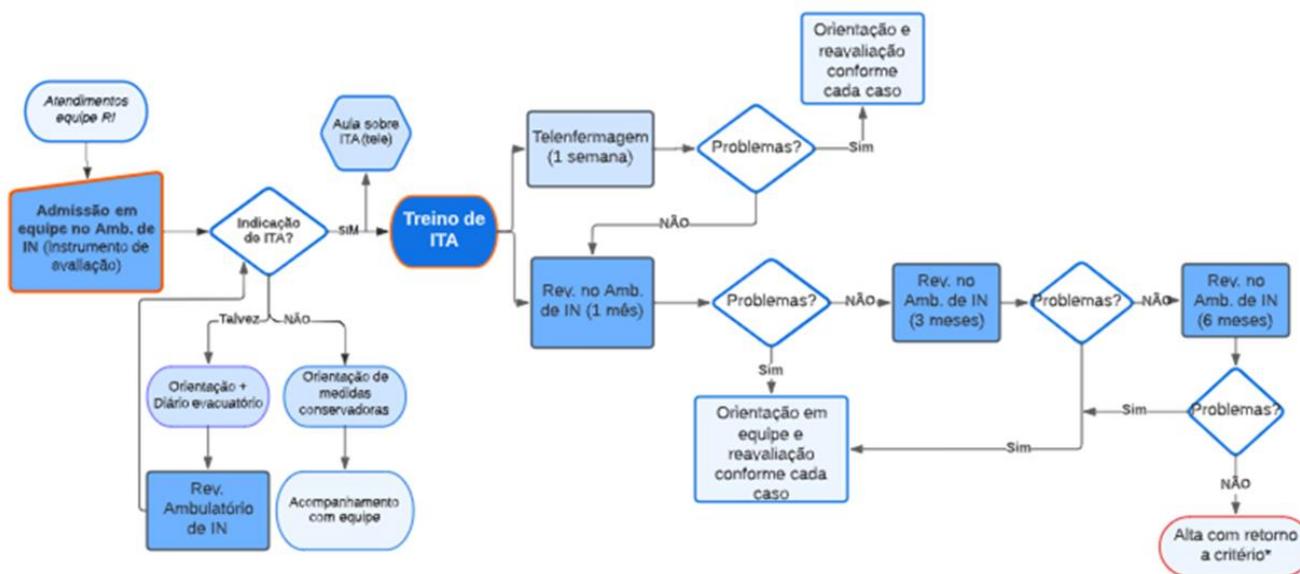
Figura 7. Alterna® Bolsa reguladora e Alterna® Colo Tip (Coloplast®).



Fonte: Site Coloplast® <https://www.coloplast.com.br/assura-colotip-pt-br.aspx>

O acompanhamento é longitudinal. Inicialmente o contato é mais frequente, para aumentar a segurança, vínculo e adesão. O fluxo do paciente atendido no ambulatório é ilustrado pela figura 8.

Figura 8. Fluxograma do Ambulatório de Intestino Neurogênico.



\*O paciente continua o acompanhamento longitudinal regular com outros tipos de atendimentos como consultas de enfermagem, revisões pediátricas ou atendimentos integrados com pediatra e enfermeiro.

Fonte: Elaborado pela autora, Brasília-DF, Brasil, 2023

O regime terapêutico implementado normalmente é realizar a ITA na primeira semana diariamente, depois tentar espaçar para dias alternados, conforme a resposta ao procedimento. O diário evacuatório pós-enema é usado como ferramenta para realizar os ajustes necessários. A solução irrigante usada é água limpa e morna em um volume de 10 a 20ml/Kg de peso. Sugerimos para criança iniciar com volume de 500ml para as crianças que já poderiam usar volume maior e aumentar conforme a necessidade.

Destaca-se que esses riscos são diminuídos com uso do dispositivo cone para irrigação, tendo em vista os mecanismos de ação para perfuração intestinal citados acima. Para reduzir o risco de complicações, os cuidadores devem ser adequadamente treinados por uma equipe preparada, e os sinais e sintomas (como dor abdominal, sudorese, calafrios, desconforto geral, tontura, náusea) que levam a complicações devem ser esclarecidos para que o cuidador possa reconhecê-los e gerenciá-los (Bardsley, 2020; Caponcelli *et al.*, 2021).

## APÊNDICE II - Instrumento de coleta de dados baseado na TMS (pós-ITA)

Nome e prontuário: \_\_\_\_\_ Data da coleta: \_\_\_\_\_  
Data do treino da ITA: \_\_\_\_\_ Enfº Responsável: \_\_\_\_\_  
Entrevistador: \_\_\_\_\_

### a) EXPERIÊNCIA DOS SINTOMAS (percepção dos sintomas; avaliação dos sintomas e respostas aos sintomas)

1. Seus pais precisam ajudá-lo com sua rotina intestinal regular?

- Não
- Sim, eles têm que me ajudar um pouco
- Sim, eles têm que fazer tudo por mim

2. Em geral, quão controlado você acha que seu intestino é?

- Muito bem
- Bem
- Médio (mais ou menos)
- Mal
- Não tem controle algum

3. Para os pais: Em geral, quão controlado você acha que seu intestino do seu filho é?

- Muito bem
- Bem
- Médio (mais ou menos)
- Mal
- Não tem controle algum

3. Em média, com que frequência seu filho tem evacuado?

- Diariamente
- Mais de uma vez por dia
- Em dias alternados
- Menos de 3 vezes por semana
- Menos de 1 vez por semana
- Outro \_\_\_\_\_

4. Usando as figuras da escala de Bristol, em média, qual categoria era o seu cocô mais comum?

- 1       2       3       4       5
- 1 ou 5       2 ou 4

#### Escala de Bristol Pediátrica

- 1)  BOLINHAS BEM DURAS, SEPARADAS UMAS DAS OUTRAS E DIFÍCEIS DE SAIR
- 2)  UMA MASSA DURA COM PELOTAS
- 3)  UMA BANANA MACIA E SUAVE
- 4)  PEDAÇOS MOLES E IRREGULARES, UM COCÔ MOLE
- 5)  COCÔ SEM PEDAÇOS SÓLIDOS, TIPO ÁGUA

5. Com que frequência seu filho tem acidentes com fezes (perdas fecais)?

- Nunca

- o Igual ou menos que uma vez por mês
- o Mais de uma vez por mês
- o Mais de uma vez por semana
- o Diariamente

**Índice de Wexner (baseado nos últimos 3 meses)**

Tipo de Incontinência	Frequência				
	Nunca	Raramente (<1/mês)	Algumas vezes <1/semana, ≥1/mês	Regularmente <1/dia, ≥1/semana	Sempre ≥1/dia
Sólidos	0	1	2	3	4
Líquidos	0	1	2	3	4
Gases	0	1	2	3	4
Uso de forro	0	1	2	3	4
Alterações do estilo de vida*	0	1	2	3	4

\*Com que frequência o as eliminações de fezes interferem em suas atividades recreativas, sociais ou familiares?

Total =

6. Com que frequência dói para você evacuar?

- o Nunca
- o Raramente
- o Algumas vezes
- o Regularmente
- o Sempre

7. Atualmente, você tem alguma lesão de pele perianal ou fissura anal?

- o Sim
- o Não

9. Caso permaneça com **incontinência fecal**: quão incômodo é para você ter acidentes feccais?

- o Não incomoda
- o Incomoda um pouco
- o Incomoda razoável
- o Incomoda muito

10. Caso permaneça com **constipação**: quão incômodo é para você ter constipação?

- o Não incomoda
- o Incomoda um pouco
- o Incomoda razoável
- o Incomoda muito

**b) GERENCIAMENTO DOS SINTOMAS**

1. Recebeu orientações acerca do manejo intestinal com as ITA?

- o Remoto
- o Presencial
- o Ambos
- o Sim, satisfatoriamente
- o Sim, mas não suficiente
- o Não

2. Recebeu a ligação na primeira semana?

Sim  Não

3. Sente-se acolhido e apoiado?

Sim, satisfatoriamente  Sim, mas não suficiente  Não

4. Sente seguro em atuar no manejo intestinal atual?

Sim, satisfatoriamente  Sim, mas não suficiente  Não

5. Regime terapêutico com ITA

Quem realiza a ITA? \_\_\_\_\_

5.1 Frequência das ITA:

Diariamente

Dia sim, dia não

3 x por semana

2 x por semana

Outra \_\_\_\_\_

5.2 Material usado:  Cone e bolsa reguladora com termômetro integrado

Peristeen  Outro \_\_\_\_\_ Tempo de uso: \_\_\_\_\_

5.3 Irrigante usado:  Água da torneira/chuveiro  Água filtrada/fervida  Soro fisiológico  Outro \_\_\_\_\_

5.4 Temperatura:  morna  ambiente  entre 36 e 38°C verificada em termômetro

5.5 Volume:  500ml  entre 500-1000ml  1000ml  entre 1000ml e 1500ml

5.6 Cuidados com o dispositivo (pode assinalar mais de uma reposta)

Lava o cone com água e sabão  Usa água sanitária ou fervendo  Apenas seca a bolsa reguladora

Outros \_\_\_\_\_

6. Efeitos adversos:

- Dor abdominal:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre que faz a irrigação

- Distensão abdominal:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

- Sangramento anorretal ou nas fezes:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre Descrever o contexto (se hemorroida, se fezes muito duras, temperatura da água usada \_\_\_\_\_)

- Vômitos/náusea:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

- Tem sensação de mal-estar, dor de cabeça ou sudorese durante a defecação:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

Outros \_\_\_\_\_

7. Problemas com a técnica:

Vazamento do líquido pericone?  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

O líquido (irrigante) não entra?  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

O líquido não sai todo?  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

Não elimina fezes após a ITA? o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre

Escape de líquidos e fezes após mais de 1h do procedimento ? o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre

Outros \_\_\_\_\_

8.Cuidados associados:

Ingestão de água/dia: menos de 500ml o entre 500ml e 1L o entre 1L e 1,5L o Mais de 1,5L

Uso de laxante via oral: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre

Massagem abdominal: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre

Movimentos com o tronco: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre

Realiza o cateterismo vesical logo antes do procedimento: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre

Flexão dos quadris em 35°: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre

Outros

9.Tempo gasto para manejo intestinal

o Igual ou menos que 30 minutos

o De 31 a 60 minutos

o Mais que 1hora

10. Sente que a estratégia usada atualmente para manejo intestinal e orientações dadas pela equipe são muito exigentes?

o Muito

o Parcialmente

o Pouco

o Nada

11. Com que frequência o manejo atual do seu intestino interfere em suas atividades recreativas, sociais ou familiares?

o Nunca

o Raramente

o Algumas vezes

o Regularmente

o Sempre

12. Você sente que o que você faz para manejo intestinal atualmente ajuda a resolver seus problemas intestinais?

o Muito

o Parcialmente

o Pouco

o Nada

13.O quanto você está satisfeito com seu manejo e funcionamento intestinal atual?

o Muito satisfeito

o Satisfeito

- o Nem satisfeito e nem insatisfeito
- o Insatisfeito

14.(Para os pais) O quanto você está satisfeito com seu manejo e funcionamento intestinal atual do seu FILHO?

- o Muito satisfeito
- o Satisfeito
- o Nem satisfeito e nem insatisfeito
- o Insatisfeito

**PESSOA/ SAÚDE E DOENÇA/ AMBIENTE (alguns dados serão coletados do prontuário)**

1.Nome: \_\_\_\_\_

2.Idade: \_\_\_\_\_ 3. Sexo: \_\_\_\_\_

4.Diagnóstico: \_\_\_\_\_ Comorbidades: \_\_\_\_\_

4.1 Classificação funcional : deambulador comunitário( ) deambulador restrito ( ) Não deambulador( )

\*Acrescentar a classificação do nível de lesão de Hoffer pelo prontuário

5. Deficiência intelectual registrada em prontuário: \_\_\_\_\_

6.Cuidador principal: \_\_\_\_\_

7. Grau de escolaridade do cuidador \_\_\_\_\_

8. Renda Familiar

( ) menos de 1 salário mínimo ( ) de 1 a 2 salários ( ) mais de 3 salários

Fonte de renda: BPC ( ) Bolsa Família ( ) Trabalho ( )

9.Ocupação do cuidador: Empregado ( ) Do lar ( ) Trabalha com horário flexível/autônomo ( )

10. A casa recebe: água tratada ( ) água de poço ( )

11. Número de banheiros em casa \_\_\_\_\_

12. É possível entrar com a cadeira de rodas (se for o caso)? o Não o Sim

13. Usa vaso sanitário para o procedimento:

o Não, usa cadeira de banho o Não, realiza o manejo intestinal deitado o Sim

13.1 Tem apoio para os pés (para posição com maior flexão dos quadris quando senta no vaso)? o Não o Sim

14. Necessita de redutor de assento?

o Não o Sim e possui. o Sim, mas não possui

### APÊNDICE III - Instrumento de coleta de dados baseado na TMS - não adesão

Nome e prontuário: \_\_\_\_\_ Data da coleta: \_\_\_\_\_

Data do treino da ITA: \_\_\_\_\_ Enfº Responsável: \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_

#### a) EXPERIÊNCIA DOS SINTOMAS (PERCEPÇÃO DOS SINTOMAS; AVALIAÇÃO DOS SINTOMAS E RESPOSTAS AOS SINTOMAS)

1. Seus pais precisam ajudá-lo com sua rotina intestinal regular?

- Não
- Sim, eles têm que me ajudar um pouco
- Sim, eles têm que fazer tudo por mim

2. Em geral, quão controlado você acha que seu intestino é?

- Muito bem
- Bem
- Médio (mais ou menos)
- Mal
- Não tem controle algum

3. Para os pais: Em geral, quão controlado você acha que seu intestino do seu filho é?

- Muito bem
- Bem
- Médio (mais ou menos)
- Mal
- Não tem controle algum

3. Em média, com que frequência seu filho tem evacuado?

- Diariamente
- Mais de uma vez por dia
- Em dias alternados
- Menos de 3 vezes por semana
- Menos de 1 vez por semana
- Outro \_\_\_\_\_

4. Usando as figuras da escala de Bristol, em média, qual categoria era o seu cocô mais comum?

- 1       2       3       4
- 5
- 1 ou 5       2 ou 4

#### Escala de Bristol Pediátrica

- 1)  BOLINHAS BEM DURAS, SEPARADAS UMAS DAS OUTRAS E DIFÍCEIS DE SAIR
- 2)  UMA MASSA DURA COM PELOTAS
- 3)  UMA BANANA MACIA E SUAVE
- 4)  PEDAÇOS MOLES E IRREGULARES, UM COCÔ MOLE
- 5)  COCÔ SEM PEDAÇOS SÓLIDOS, TIPO ÁGUA

5. Com que frequência você tem acidentes com fezes (perdas fecais)?

- Nunca

- o Igual ou menos que uma vez por mês
- o Mais de uma vez por mês
- o Mais de uma vez por semana
- o Diariamente

**Índice de Wexner (baseado nos últimos 3 meses)**

Tipo de Incontinência	Frequência				
	Nunca	Raramente (<1/mês)	Algumas vezes (<1/semana, ≥1/mês)	Regularmente (<1/dia, ≥1/semana)	Sempre (≥1/dia)
Sólidos	0	1	2	3	4
Líquidos	0	1	2	3	4
Gases	0	1	2	3	4
Uso de forro	0	1	2	3	4
Alterações do estilo de vida*	0	1	2	3	4

\*Com que frequência o as eliminações de fezes interferem em suas atividades recreativas, sociais ou familiares?

Total =

6. Sintomas Gastrointestinais:

- Dor abdominal: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre que faz a irrigação
- Distensão abdominal: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre
- Sangramento anorretal ou nas fezes: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre Descrever o contexto (se hemorroida, se fezes muito duras, temperatura da água usada\_\_\_\_\_)
- Vômitos/náusea: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre
- Tem sensação de mal-estar, dor de cabeça ou sudorese durante a defecação: o Nunca o Raramente o Algumas vezes o Regularmente o Sempre
- Outros\_\_\_\_\_

7. Atualmente, você tem alguma lesão de pele perianal ou fissura anal?

- o Sim
- o Não

8. Caso permaneça com **incontinência fecal**: quão incômodo é para você ter acidentes fecais?

- o Não incomoda
- o Incomoda um pouco
- o Incomoda razoável
- o Incomoda muito

9. Caso permaneça com **constipação**: quão incômodo é para você ter constipação?

- o Não incomoda
- o Incomoda um pouco
- o Incomoda razoável
- o Incomoda muito

## **b) GERENCIAMENTO DOS SINTOMAS**

1. Há quanto tempo descontinuou o manejo intestinal com a ITA?

\_\_\_\_\_

2. Ficou quando tempo realizando a ITA e com que frequência? \_\_\_\_\_

- Diariamente
- Dia sim, dia não
- 3 x por semana
- 2 x por semana

3. Porque interrompeu as irrigações transanais?

- Dor abdominal ( o leve o moderada o intensa)
- Dor anorretal ( o leve o moderada o intensa)
- Rejeição por parte da criança
- Dificuldade de organização familiar/não adequação na rotina
- Dispositivo inadequado
- Falta do dispositivo

4. Estratégia usada para manejo intestinal atual:

Nenhuma

Ingestão de água/dia: menos de 500ml  entre 500ml e 1L  entre 1L e 1,5L  Mais de 1,5L

Uso de laxante via oral:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre Qual \_\_\_\_\_

Massagem abdominal:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

Treino de vaso:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

Flexão dos quadris em 35°:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

Estímulo dígito-anal:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

Extração manual de fezes:  Nunca  Raramente  Algumas vezes  Regularmente  Sempre

Outros (por exemplo, chuveirinho): \_\_\_\_\_

5. Tempo gasto para manejo intestinal

- Igual ou menos que 30 minutos
- De 31 a 60 minutos
- Mais que 1 hora

6. Com que frequência o manejo atual do seu intestino interfere em suas atividades recreativas, sociais ou familiares?

- Nunca
- Raramente
- Algumas vezes
- Regularmente
- Sempre

7. Você sente que o que você faz para manejo intestinal atualmente ajuda com a resolver seus problemas intestinais?

- Muito

- Parcialmente
- Pouco
- Nada

8.O quanto você está satisfeito com seu manejo e funcionamento intestinal atual?

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito e nem insatisfeito
- Insatisfeito

9.(Para os pais) O quanto você está satisfeito com seu manejo e funcionamento intestinal atual do seu FILHO?

- Muito satisfeito
- Satisfeito
- Nem satisfeito e nem insatisfeito
- Insatisfeito

**PESSOA/ SAÚDE E DOENÇA/ AMBIENTE (alguns dados serão coletados do prontuário)**

1.Nome: \_\_\_\_\_

2.Idade: \_\_\_\_\_ 3. Sexo: \_\_\_\_\_

4.Diagnóstico: \_\_\_\_\_ Comorbidades: \_\_\_\_\_

4.1 Classificação funcional : deambulador(  ) Não deambulador(  )

5. Deficiência intelectual registrada em prontuário: \_\_\_\_\_

6.Cuidador principal: \_\_\_\_\_

7. Grau de escolaridade do cuidador \_\_\_\_\_

8. Renda Familiar

(  ) menos de 1 salário mínimo (  ) de 1 a 2 salários (  ) mais de 3 salários

Fonte de renda: BPC (  ) Bolsa Família (  ) Trabalho (  )

9.Ocupação do cuidador: Empregado (  ) Do lar (  ) Trabalha com horário flexível/autônomo (  )

10. Número de banheiros em casa \_\_\_\_\_

11. É possível entrar com a cadeira de rodas (se for o caso)?  Não  Sim

12. Usa vaso sanitário para o procedimento:

Não, usa cadeira de banho  Não, realiza o manejo intestinal deitado  Sim

12.1 Tem apoio para os pés (para posição com maior flexão dos quadris quando se senta no vaso)?  Não  Sim

13. Necessita de redutor de assento?

Não  Sim e possui.  Sim, mas não possui

#### APÊNDICE IV - Roteiro para entrevista qualitativa

- Como era para seu filho/família conviver com a incontinência fecal ou constipação intestinal?
- O que representa para você realizar o manejo intestinal como a ITA? Conte-me sobre isso.
- Quais sentimentos/emoções com relação as estratégias que você usa para cuidar do intestino do seu filho?
- O que mudou em relação ao funcionamento intestinal do seu filho comparando com antes da ITA?
- E com relação aos cuidados com o intestino, além da ITA você precisa fazer mais algum cuidado, seja complementar ou para otimizar o procedimento?
- Você acha que a ITA teve repercussões na saúde e bem-estar do seu filho? E com relação a família? Houve repercussões na escola e nas amizades dele?
- Tem alguma dificuldade em manter o tratamento atual? Quais? Uso do dispositivo, rejeição por parte da criança... E como você lida com isso?

## **APÊNDICE V - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

**Título do Projeto: O manejo da disfunção intestinal neurogênica por meio de irrigação transanal na população pediátrica com espinha bífida: estudo de método misto**

Pesquisador Responsável: Thayane de Souza Xavier

Prezado Sr(a),

O menor sob sua responsabilidade e o(a) senhor (a) estão sendo convidados a participar de uma pesquisa que estudará sobre os resultados do manejo intestinal com a irrigação transanal (por exemplo, melhora da constipação e das perdas fecais) e descreverá a percepção da experiência dos pais (sentimentos e repercussões na vida) em relação ao manejo do intestino neurogênico.

Você foi selecionado(a) porque seu filho já realiza o manejo intestinal com as irrigações transanais ou ele é acompanhado no Ambulatório de Intestino Neurogênico com indicação de iniciar essa estratégia. A sua participação é voluntária e consiste em responder a questões sobre o manejo intestinal do seu filho, consiste em permitir o acesso e uso das informações registradas no prontuário eletrônico para fins da pesquisa, assim como responder a uma entrevista com perguntas para avaliar os sintomas do intestino neurogênico com a irrigação transanal, os efeitos adversos e as possíveis complicações associadas ao tratamento, o grau de satisfação com esse procedimento e a melhoria da incontinência anal a partir da realização regular da irrigação transanal em ambiente domiciliar. Alguns participantes também poderão ser selecionados para entrevista aberta, na qual as respostas se darão por meio de um diálogo, sem opções pré-definidas de resposta.

A entrevista poderá ser realizada presencialmente ou por videoconferência conforme a sua disponibilidade e assegurando-se a sua privacidade. Essa última será gravada, posteriormente transcrita. O material gerado pela entrevista ficará sob os cuidados do pesquisador responsável que irá zelar pelo seu sigilo e após o término do estudo serão apagados os dados que contenham a identificação do participante, após o término do estudo.

Rubrica do Pesquisador Responsável

Rubrica do Participante de Pesquisa

1 de 3

O tempo para responder à entrevista será de aproximadamente 15 minutos e ocorrerá no momento oportuno, quando você comparecerá para o seu acompanhamento no SARAH sem ter nenhum gasto com transporte a mais. Caso seja selecionado e tenha interesse em participar da etapa qualitativa do estudo, o tempo da entrevista poderá ser maior, em torno de 20 minutos a depender da entrevista. Não será necessária alteração na rotina dos seus atendimentos no SARAH ou exame específico para fins da pesquisa.

Caso você ou seu filho sintam-se desconfortável em responder às perguntas ou sintam emoções negativas, como constrangimento ou tristeza, a enfermeira prestará o acolhimento visando minimizar tal sofrimento, bem como em casos de identificação de problemas relacionados com a irrigação transanal o seu filho será assistido pela equipe do ambulatório de intestino neurogênico (pediatra e enfermeira).

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação, quando da apresentação dos resultados em publicação científica ou educativa, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Você poderá se recusar a participar dessa pesquisa a qualquer momento bastando para isso informar o pesquisador responsável, não havendo nenhum prejuízo em seu tratamento se esta for a sua decisão.

Caso você tenha necessidade de algum gasto com a pesquisa terá o ressarcimento garantido pela pesquisadora. Você tem o direito de buscar indenização em caso de eventuais danos decorrentes dessa pesquisa, que também será de responsabilidade da pesquisadora.

Os resultados dessa pesquisa servirão para ampliar o conhecimento da equipe de reabilitação sobre o resultado da irrigação transanal no manejo do intestino neurogênico de seu filho(a). o que qualifica a assistência prestada.

A divulgação da pesquisa entre outros profissionais de saúde do Brasil poderá futuramente facilitar o acesso de outras famílias à irrigação transanal e a opções de dispositivos variados para realizar o procedimento.

Você receberá uma via deste termo onde consta o telefone e o e-mail do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento

Rubrica do Pesquisador Responsável

Rubrica do Participante de Pesquisa

2 de 3

Pesquisador responsável: Pesquisador responsável: Thayane de Souza Xavier.

E-mail: [thaysouzax@gmail.com](mailto:thaysouzax@gmail.com)

Telefone: (61) 982769669

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou email: [comiteeticapesquisa@sarah.br](mailto:comiteeticapesquisa@sarah.br) – horário de atendimento: 8h às 12h e das 13h às 17h.

---

Nome do participante (em letra de forma)

---

Assinatura do participante ou representante legal

---

Data

---

Nome (em letra de forma) e Assinatura do pesquisador

---

Data

## APÊNDICE VI - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE)

Título do Projeto: **O manejo da disfunção intestinal neurogênica por meio de irrigação transanal na população pediátrica com espinha bífida: um estudo de métodos mistos**

Pesquisador Responsável: Thayane de Souza Xavier

Você está sendo convidado a participar da pesquisa sobre **“O manejo intestinal por meio de irrigação transanal na população pediátrica com espinha bífida: um estudo de métodos mistos”**

Essa pesquisa estudará os resultados do manejo intestinal com a lavagem intestinal (por exemplo, melhora do intestino preso e das perdas fecais) e descreverá como seus pais se sentem em relação ao manejo do intestino neurogênico. Você foi selecionado(a) porque já realiza a lavagem intestinal para cuidar do intestino ou está sendo acompanhado no Ambulatório de Intestino Neurogênico. A sua participação é voluntária, participa se quiser e se seu responsável permitir. O seu pai ou sua mãe irá responder a questões sobre o seu manejo intestinal e você também poderá colaborar respondendo. Também precisaremos olhar algumas informações em seu prontuário eletrônico para fins da pesquisa.

Você tem o direito de não responder às perguntas ou fornecer informações que possam lhe trazer constrangimento. É importante saber que seus dados pessoais ficarão protegidos e sem revelar seu nome. Também forneceremos a você e a seus pais as informações dos resultados da pesquisa.

Você tem direito a retirar os seus dados da pesquisa e a cancelar o termo de assentimento já fornecido caso desista em qualquer momento, sem qualquer interferência em seu acompanhamento no SARAH.

Caso você se sinta chateado com as perguntas ou sinta vergonha, a enfermeira ficará do seu lado, garantindo que ninguém ouça a entrevista e te ajudará ficar mais à vontade. Se você tiver algum problema com os cuidados com o intestino para parar de perder cocô, a equipe do ambulatório de intestino neurogênico (pediatra e enfermeira) cuidará de você.

Rubrica do Pesquisador Responsável

Rubrica do Participante de Pesquisa

1 de 2

Não será necessária mudança dos seus atendimentos no SARAH ou exame específico para essa pesquisa. Caso seus pais precisem gastar dinheiro com essa pesquisa receberá de volta o que gastou, garantido pela pesquisadora.

As informações obtidas nesse estudo serão confidenciais, seu nome não será mostrado quando apresentarmos os resultados para outros profissionais ou estudantes. Você poderá se recusar a participar dessa pesquisa a qualquer momento bastando para isso informar o pesquisador responsável, sem prejudicar seu tratamento no SARAH.

Você receberá uma via deste termo onde constam o telefone e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Pesquisador responsável: Pesquisador responsável: Thayane de Souza Xavier.

E-mail: [thaysouzax@gmail.com](mailto:thaysouzax@gmail.com)

Telefone: (61) 982769669

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone: (61) 3319-1494 ou e-mail: [comiteeticapesquisa@sarah.br](mailto:comiteeticapesquisa@sarah.br) – horário de atendimento: 8h às 12h e das 13h às 17h.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante (em letra de forma)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_\_  
Data

\_\_\_\_\_  
Nome (em letra de forma) e Assinatura do pesquisador

\_\_\_\_\_  
Data

# ANEXOS



**ANEXO I – Artigo “Transanal irrigation to manage neurogenic bowel in the pediatric population with spina bifida: a scoping review.”**



REVIEW ARTICLE

# Transanal irrigation to manage neurogenic bowel in the pediatric population with spina bifida: a scoping review<sup>☆</sup>



Thayane de Souza Xavier <sup>a,b,\*</sup>, Lenamaris Mendes Rocha Duarte <sup>c</sup>, Gisele Martins <sup>a</sup>

<sup>a</sup> Universidade de Brasília (UnB), Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Brasília/DF, Brasil

<sup>b</sup> Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação, Programa de Reabilitação Infantil, Brasília/DF, Brasil

<sup>c</sup> Rede SARAHA de Hospitais de Reabilitação, Departamento de Pediatria e Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS), Brasília/DF, Brasil

Received 14 October 2022; accepted 6 February 2023

Available online 24 February 2023

**KEYWORDS**

Spina bifida;  
Fecal incontinence;  
Neurogenic bowel;  
Enema;  
Transanal irrigation

**Abstract**

**Objective:** To map available scientific evidence about the pediatric population with spina bifida submitted to transanal irrigation to manage signs and symptoms of neurogenic bowel.

**Source of data:** This research was developed according to recommendations from the Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual and the PRISMA Extension for Scoping Reviews. Searches were carried out in the databases: CINAHL, Medline/Pubmed, Scielo, Scopus, Web of Science, Embase, LILACS, Proquest, and the CAPES catalog of theses and dissertations. Quantitative and qualitative studies on the topic were included, as long as they dealt with this population. There was no predetermined time frame.

**Summary of the findings:** The authors found 1.020 studies, selected 130 for close reading, and included 23 in the review, all of which had been published from 1989 to 2021. The authors mapped the characteristics of the studies, including their definitions of concepts and use of scales, criteria for the indication of transanal irrigation, training to carry out the procedure, devices and solutions used, number and frequency of transanal irrigations, health care actions, time spent, associated complications, complementary exams, adherence rate, *follow-up*, and outcomes, focusing on the benefits for bowel management.

**Conclusions:** Despite the variability of evaluation parameters and term definitions, evidence suggests that transanal irrigation is a safe and effective method to manage fecal incontinence.

<sup>☆</sup> Study conducted at the University of Brasília (UnB) and SARAHA Network of Rehabilitation Hospitals, Brasília/DF, Brazil.

\* Corresponding author.

E-mail: thaysouzax@gmail.com (T.S. Xavier).

Studies in the field are likely to grow, using standardized scales and longitudinal follow-ups. The authors suggest further research on transanal irrigation in the pediatric population with spina bifida in the Latin American context.

© 2023 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introduction

Spina bifida (SB) is the most common non-lethal congenital malformation. It results from a defect in the closure of the neural tube during embryogenesis and has a multifactorial etiology.<sup>1-3</sup> It is associated with conditions such as hydrocephaly and encephalic malformations, as well as with varying degrees of cognitive deficit and muscle weakness in lower limbs, orthopedic deformities, sensory alterations, and bladder and bowel dysfunctions.<sup>1-3</sup> The incidence of SB in the world varies from <1 to 7 per 1,000 children born alive.<sup>3</sup> In Brazil, from 2014 to 2018, its incidence was 0.7 for each 1,000 born alive.<sup>4</sup>

Neurogenic bowel, present in most individuals with SB,<sup>5</sup> is characterized by slow colonic transit, rectal tone alteration, reduced elimination sensitivity, and compromised functioning of internal and external anal sphincters.<sup>5,6</sup> These alterations culminate in constipation for approximately 85% of individuals and fecal incontinence (FI) for about 70%.<sup>5</sup> These issues affect their health, and daily life activities, and prejudice the quality of life of individuals and their families.<sup>5-8</sup>

Considering this challenging condition, bowel retraining is a tool to regularly evacuate the bowels, promoting social fecal continence and guaranteeing independence in bowel management.<sup>5,6,9</sup> Proactive and systematic approaches can lead to more functional lifestyles, and advances in treatment should start with less invasive strategies, only then progressing to more invasive ones, adapting them to the physical and cognitive strengths of the individual and to their family context.<sup>6,7,10,11</sup>

Studies warn about the challenge that is managing neurogenic bowel and, especially, FI.<sup>5,6,10</sup> Early strategies of bowel management often fail, not to mention how time-consuming they are.<sup>7,12</sup> In this context, research has highlighted the role of transanal irrigation (TAI) as a practice to achieve social fecal continence, reducing the time spent in bowel management and favoring autonomy and independence in self-care.<sup>9-11,13-15</sup>

The TAI, also called retrograde irrigation, is the administration of a large volume of water or saline into the rectum and colon using a catheter, often equipped with a pump or a cone and inserted through the anus, in order to completely evacuate feces from the bowel, thus allowing for programmed and regular eliminations.<sup>10,11,14,16,17</sup> This method was cited in the 1980s as a possible tool to improve FI in children and adolescents with SB. One of the studies developed a special catheter for continence enemas (ECC; Cardiomed Supplies, Gormley, Ontário), for which, at first, a blood catheter with an inflatable pump was commonly used,<sup>18</sup> in addition, there was the Willis system, which used a transanal irrigation cone.<sup>19</sup>

The goal of this study is to map available scientific evidence about the pediatric population with SB submitted to TAI, in order to manage signs and symptoms of neurogenic bowel.

## Methods

This is a scoping review whose goal is to map the extension and nature of evidence related to the use of TAI in the management of pathogenic bowel disorders in the pediatric population with SB. The guiding question of this research was: *What is the evidence available about TAI or retrograde irrigation in the management of neurogenic bowel secondary to SB in the pediatric population?*

This research was carried out according to recommendations from the Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual and the PRISMA Extension for Scoping Reviews.<sup>20</sup> A preliminary search in MEDLINE and the Cochrane Database of Systematic Reviews was carried out, but no systematic or scoping reviews on the topic were found. The research protocol was registered at the OSF (<https://osf.io/sx7fj/>).

The authors used the PCC strategy, in which: Participants= *children and adolescents with SB*; Concept= *transanal irrigation and retrograde irrigation*; Context= *management of neurogenic bowel dysfunctions, especially FI*.

The authors considered children up to 12 years and adolescents up to 19 years, according to the definition provided by the Brazilian Ministry of Health and in accordance with the World Health Organization.<sup>21</sup>

The databases used in April 2022 were: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), *Literatura Latino-Americana em Ciências de Saúde* (LILACS), SciVerse Scopus, National Library of Medicine (PubMed/ MedLine), Web of Science, Scientific Electronic Library Online (SciELO), Embase, ProQuest, and the CAPES Catalog of Theses and Dissertations. The descriptors and related terms used were: *spina bifida, dysraphism spinal, neurogenic bowel; meningomyelocoele; fecal incontinence; constipation; bowel management; enema; transanal irrigation; children; adolescent, infant*. They were crossed using the boolean operators "AND" and "OR". As an example, the strategy used for the search in PubMed/MedLine was ("*neurogenic bowel*" OR "*fecal incontinence*" OR "*constipation*") AND ("*enema*" OR "*transanal irrigation*" OR "*enema kit*") AND ("*pediatric*" OR "*child*" OR "*infant*" OR "*adolescent*" OR "*children*") AND ("*spina bifida*" OR "*spinal dysraphism*" OR "*meningomyelocoele*").

The triage and selection of studies were carried out by two independent blinded researchers and were based on the information available in the titles and abstracts. The *Rayyan* software was used to store and organize the triage.<sup>22</sup> In case of conflict, the decision was based on a consensus between the researchers and a third reviewer. The authors included complete publications, original studies, literature revisions, specialist consensus, theses and dissertations, and letters to the editor that addressed the use of TAI in the management of neurogenic bowel in children and adolescents with SB.

The authors excluded publications in books or congress abstracts, as well as studies whose approach was associated with antegrade irrigation and surgeries.

## Outcomes

The authors found 904 articles in the databases and 116 from other sources (n = 1020). 484 articles were duplicates and 406 were not in accordance with the inclusion criteria after a reading of the titles and abstracts. They were excluded as a result. 130 studies were selected for close reading, 107 of which were excluded, as they did not meet inclusion criteria. As a result, 23 studies were included in this scoping review (Figure 1).

The characteristics of the studies, including their clinical outcomes, follow-up, and clinical evaluations, are described in Table 1. 22 studies selected were articles published in scientific journals, while 1 was an MS dissertation.<sup>23-44</sup>

## Definitions of terms and concepts related to FI and TAI

The FI was defined as fecal loss that takes place at least once a month<sup>38,40,42,43</sup> or as the involuntary loss of feces at least once a week.<sup>29,34,35</sup> Fecal pseudo continence was defined as no loss of feces in the last 6 months<sup>31,36,43</sup> or as fecal loss less frequently than once a week, during TAI.<sup>29,35</sup> Social fecal continence was defined as fecal loss less frequent than once a month,<sup>28,31,40,43</sup> while fecal continence indicates no fecal loss while not undergoing treatment.<sup>29,35</sup> Except for a study that used ROMA III and transrectal echography criteria<sup>42</sup> to determine cases of intestinal constipation, most were not based on ROMA IV criteria for this diagnosis in the pediatric population. Internal constipation was mostly identified by the studies in a more homogeneous manner, being

understood as indicating eliminations less frequent than three times a week and/or hard, large stools, difficult to eliminate by those with high sensitivity and/or requiring laxatives to evacuate.<sup>25,29,31,34,35,38</sup>

The term “retrograde irrigation” was used by 11 studies<sup>7,24-27,29,31,36,40-42</sup> while 10 used the name “transanal irrigation”.<sup>28,30,32-35,37-39,43,44</sup> Both referred to the insertion of large volumes of water or saline through the anus using a cone or pump to empty the intestines. One study used the term high-volume enema for the use of cones and the term transanal irrigation to refer to the use of the *Peristeen*<sup>®40</sup> system. Another used these terms as synonyms, choosing the expression high-volume enema.<sup>7</sup>

## Outcome evaluation parameters

Four studies<sup>30,34,41,44</sup> used the Neurogenic Bowel Dysfunction Score (NBD-S) to evaluate the neurogenic bowel. One of them<sup>7</sup> cited the Pediatric Neurogenic Bowel Dysfunction Score, the Adolescent Fecal Incontinence, and the Constipation Symptom Index as promising scales.

Two articles used specific scales to evaluate anal incontinence. One of them<sup>23</sup> used Wexner’s Incontinence Index, also known as Cleveland Index, while the other<sup>36</sup> used the St. Mark Fecal Incontinence Index as well as the Cleveland Clinic Constipation Index. The Bristol Scale was used to characterize the feces<sup>34,37,43,44</sup> and semistructured questionnaires were used to evaluate symptoms related to the neurogenic bowel.<sup>24,26,28,29,31,34,35,37,40</sup> Journals to keep track of eliminations and symptoms after TAI were used as parameters for clinical evaluation and adjustments in technique.<sup>30,37,43</sup>

To evaluate the quality of life, the studies used The Fecal Incontinence Quality of Life Scale – FIQL,<sup>35,36</sup> the Child Health Questionnaire - CHQ-PF50,<sup>23,37</sup> which evaluates the

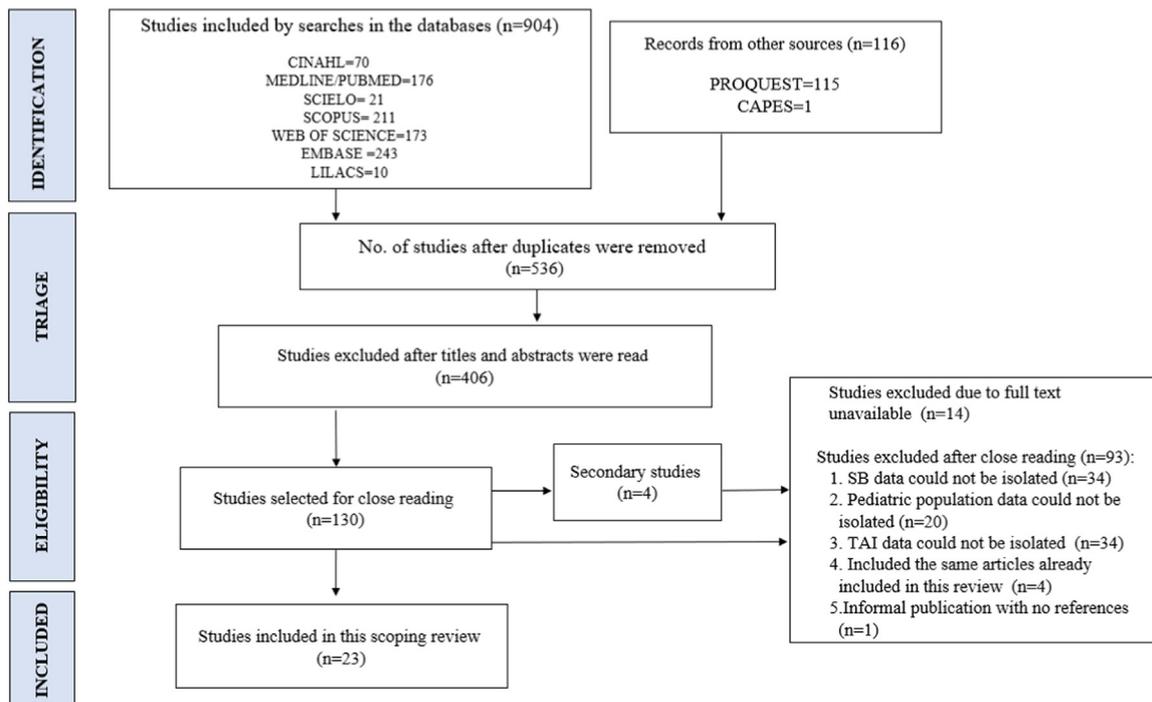


Figure 1 Article selection flowchart. Source: Elaborated by the authors according with the PRISMA flowchart.<sup>20</sup>

**Table 1** Study characterization, scales used, follow up, and main results.

Author, year	Country	Study design	Sample	Objective	Validated scales/scores	Follow up	Outcomes
Walker and Webster, 1989 <sup>24</sup>	United Kingdom	Descriptive Single center	10 SB Age: 4-17 years	-	-	4-30 months	70% FI improvement
Liptak and Revel, 1992 <sup>25</sup>	USA	Quasi-experimental pre-test/post-test Single center	30 MMC Age: 3-19 years	To evaluate the catheter for continence enema created by Shandling and Gilmour.	Satisfaction scale (0-4)	T1=18 months T2=30 months	55% constipation for 20% in T1 and 15% in T2 FI from 72% to 29% in T1 and 6% in T2 Satisfaction degree from 1.1 to 2.8 in T1 and 3.3 in T2 Reduced the need for diapers from 88% to 73% in T1 and 72% in T2 FI improvement in 87%
Blair, 1992 <sup>26</sup>	United Kingdom	Quasi-experimental pre-test/post-test Single center	19 MMC Age: 3-16 years	Presenting patients who went through a 1-year study in the Fecal Incontinence Clinic at the British Columbia Children's Hospital.	Satisfaction scale (0-5)	12 months	There was no significant difference in urodynamics.
De Kort, 1997 <sup>27</sup>	The Netherlands	Quasi-experimental pre-test/post-test Single center	83 SB Age: 1-17 years	To evaluate whether colonic enema irrigation influences urodynamic characteristics of SB patients.	-	-	100% constipation improvement Improvements in the wellbeing of the child, better appetite, less stomach ache and headache complaints. (36/40) 95% depended on their parents Pseudocontinence achieved in 69%
Mattsson and Gladh, 2006 <sup>28</sup>	Switzerland	Quasi-experimental pre-test/post-test Single center	40 MMC Age: from 10 months to 11 years	To evaluate transanal irrigation with clean tap water with no salt in children with MMC and neurogenic bowel disorders.	-	18 months	Constipation improved in 60% FI improved in 75% NBD score from 17.5 to 8.5 (p < 0.001) Independence - 26.7%
Vande Velde, 2007 <sup>29</sup>	Belgium	Cross-sectional study Single center	80 MMC Age: 5-18 years	To evaluate the results of a stratified approach to reach fecal pseudocontinence in MMC patients.	-	-	
Ausili, 2010 <sup>30</sup>	Italy	Quasi-experimental pre-test/post-test Single center	60 SB Age: 6-17 years	To evaluate whether the TAI can be a safe and effective alternative approach to manage pediatric neurogenic constipation in children with MMC and to	NBD Score Satisfaction scale (0 to 10)	3 months	

Table 1 (Continued)

Author, year	Country	Study design	Sample	Objective	Validated scales/scores	Follow up	Outcomes
Vande Velde, 2013 <sup>31</sup>	Belgium	Prospective cohort Single center	25 SB Age: 5-17 years	improve the intestinal habits and QoL of patients and their families. To study the use of colon enemas to reach fecal pseudocontinence in SB patients, determining variables associated with the success.	-	Mean of 5 years old	Diminution in E. coli urinary tract infections  Pseudocontinence in 76% Social fecal continence in 88% Independence - 17%
Neel, 2010 <sup>32</sup>	Saudi Arabia	Quasi-experimental pre-test/post-test	13 SB Age: 5.3 years (median)	To evaluate the efficacy and durability of combined intradetrusor botulinum-A toxin and endoscopic treatment for vesicoureteral reflux with anal irrigation as a total endoscopic and anal irrigation management approach.	-	12 months	10 out of 13 achieved fecal continence by having TAI applied for a mean of twice a week and could stop wearing diapers.
Donlau, 2013 <sup>33</sup>	Sweden	Quasi-experimental pre-test/post-test	22 SB Age: 3-17.2 years	To evaluate a step-by-step method to determine goals for self-care training in bathroom activities for children with MMC.	GAS	-	The group that trained in TAI (7 patients), at first, has a median score of 30 (m32.1, range 28–41); after training, the score became 49 (m 44.6, range 32–54), also showing significant improvement (compared mean p=0.02).
Choi, 2013 <sup>34</sup>	South Korea	Quasi-experimental pre-test/post-test Single center	53 SB Age: 3 to 13.8 years	To evaluate the clinical efficacy of a bowel management program in the QoL of SB children and their caregivers.	Bristol Scale	3 to 7 months	Success in 81.1% (FI and constipation)
Choi, 2015 <sup>35</sup>	South Korea	Quasi-experimental pre-test/post-test Single center	44 SB Age: 3-13.8 years	To evaluate long-term clinical efficacy of TAI and its effects on the QoL of SB children and their caregivers.	FIQL	T1=3 months T2=3 years	Pseudocontinence from 35.1 to 91.9% at T1 and 89.2% at T2 Lower use of diapers, 1.6 at T1 and 0.2 at T2 FI improvement of 7.3 at T1 and 0.4 at T2 TAI satisfaction went from 8 (T1) to 10 (T2)

Table 1 (Continued)

Author, year	Country	Study design	Sample	Objective	Validated scales/scores	Follow up	Outcomes
King, 2017 <sup>36</sup>	Australia	Cross-sectional study Single center	20 SB Age: 14.5 years (median)	To investigate the efficacy of <i>Peristeen</i> <sup>®</sup> continence retrograde irrigation in children with SB.	FIQL St. Marks FI Index Cleveland Clinic Constipation Index NBD <i>Score</i>	1-8 years	FI and pseudocontinence improved in 8/9 patients (no significant difference)
Ambartsumyan and Rodriguez, 2018 <sup>7</sup>	USA	Narrative Literature Revision	-	To review a step-by-step approach for bowel management in children with SB, and the challenges related with the tt options proposed.	Cites: Pediatric NBD <i>Score</i> Adolescent Fecal Incontinence and Constipation Symptom Index	6 months	Success rate of 66-87.5%; QoL increase Constipation reduction from 92.7% to 41.5%; FI from 39.9% to 9.8%. and flatulent incontinence from 31.7% to 10%. NDB score reduction <sup>a</sup>
Ausili, 2018 <sup>37</sup>	Italy	Quasi-experimental time series Multicentric	38 SB Age: 6-17 years	To evaluate the short-to-medium term efficiency of TAI and its effect on the quality of life of children with SB and anorectal malformations.	CHQ-PF50 for the parents and SF36 for patients from 12 to 17 years old Bristol Scale	Minimum of 24 months	Constipation improved in 93% (T0)  (T0) to 11% (T1), and then to 17% (T2) the CHQ-PF50 showed QoL improvement SF36 showed improvement in 9 variables 90.4% improvement in FI
Alhazmi, 2019 <sup>38</sup>	Saudi Arabia	Cross-sectional study Single center	109 MMC Age: 5-18 years	To evaluate the efficacy and long-term satisfaction of TAI ( <i>Peristeen</i> <sup>®</sup> ) in children with MMC who did not respond to the FI conservative tt.	-	48 months	90.4% improvement in FI
Kelly, 2019 <sup>39</sup>	USA	Narrative Literature Revision	22 SB -	Providing updated information for physicians comparing techniques (TAI, cecostomy, and Malone), which have relatively high fecal continence and satisfaction success rates.	-	4 years	Mean rate of continence with TAI 77.7% (53-97% interval); Constipation improvement: 78% (interval from 53-97%) General improvement of symptoms: 84% (60-100% interval) <sup>a</sup>

Table 1 (Continued)

Author, year	Country	Study design	Sample	Objective	Validated scales/scores	Follow up	Outcomes
Kelly, 2020 <sup>40</sup>	USA	Cross-sectional study Multicentric	380 SB Age: 5-19 years	To determine the continence variation and its ability to carry out tt according with the modality and the characteristics of people with MMC and IN.	-	-	Continence rate of 57% with the cone - children  with <i>Peristeen</i> <sup>®</sup> 80% - adolescents 9.8% of children and 36.5% of adolescents were independent using the cone <sup>a</sup>
Gibbons, 2020 <sup>41</sup>	Ireland	Case-control	48 SB controls Age: 3-16 years	To compare bowel function-related quality of life in children with SB with a control group of their peers to better understand the impact of bowel management and evaluate whether QoL differs with varying bowel management strategies	NBD Score	-	There was no QoL difference between bowel management strategies, including the group with no treatment (p = 0.203). Despite active bowel management, the NBD score was lower in the SB group.
Milivojevic, 2020 <sup>42</sup>	Servia	Prospective cohort	39 SB Age: mean 9.5 ± 3.7 years	To examine the effects of bowel management on urodynamic findings in SB children with detrusor overactivity and detrusor sphincter dyssynergia.	Roma III	12 months	87.2% gained complete control over constipation, 71.8% gained complete control over FI, transversal rectum diameter in echosonography <3, and absence of encopresis (p < 0.001). Intestinal control led to significant improvement in urodynamic parameters (p < 0.001).
Van Renterghem, 2021 <sup>43</sup>	Belgium	Quasi-experimental pre-test/post-test Single center	14 SB Age: 3-18 years	Comparing 2 TAI systems in children with congenital diseases.	Bristol Scale; Satisfaction Scale (0-10)	Minimum of 2 weeks with the cone and 2 weeks with <i>Peristeen</i> <sup>®</sup>	Use of <i>Peristeen</i> <sup>®</sup> : 5/7 pseudocontinent and 2/7 socially continent; Mean satisfaction with the device 8 Cone use: 17 pseudocontinent; 4/7 socially continent; and 2 incontinent. Mean satisfaction 8 <sup>a</sup>

Table 1 (Continued)

Author, year	Country	Study design	Sample	Objective	Validated scales/scores	Follow up	Outcomes
Pinheiro, 2021 <sup>23</sup>	Brazil	Quasi-experimental Pre-test/post-test Single center	19 MMC Age: 3-18 years	To evaluate TAI viability using the cone; impact on elimination function and on the QoL of MMC and FI patients, and in the family QoL.	CHQ-PF50 (QV) Wexner FI score	12 months	The domains with the greatest significance and positive impact on QoLRH was “health alteration” and “global health”, after TAI <sup>a</sup> . Significant reduction of <i>Faecalibacterium</i> and <i>Blautia</i> , with a significant increase of <i>Bacteroides</i> and <i>Roseburia</i> (associated with immune system improvement). Constipation improvements.
Furuta, 2021 <sup>44</sup>	Japan	Quasi-experimental Pre-test/Post-test with non-equivalent control group Single center	16 SB Age: 6-17 years	To investigate changes in the bowel microbiota after TAI in patients with SB.	Bristol Scale NBD Score	3 months	

<sup>a</sup> We could not isolate data on the pediatric population in the other outcomes.

SB, spina bifida; FI, fecal incontinence; MMC, myelomeningocele; QoLRH, quality of life as related to health; TT, treatment; FIQL, the fecal incontinence quality of life scale of life; NBD Score, neurogenic bowel dysfunction score; CHQ-PF50, child health questionnaire; GAS, goal attainment scale.

quality of life from the perspective of the caregiver, and the Quality of Life Questionnaire SF-36<sup>37</sup> for adolescents.

The satisfaction with the TAI was evaluated according to graduation scales that varied from 0 to 5,<sup>26</sup> 0 to 4,<sup>25</sup> and 0 to 10.<sup>30,43</sup> One study used the Goal Attainment Scale GAS to verify whether it had reached its goals.<sup>33</sup>

### Criteria for the recommendation of TAI, training, and healthcare actions

The main condition that recommended TAI was FI.<sup>23,24,26-28,30-32,34,37,43</sup> Other criteria were failed earlier neurogenic dysfunction treatment,<sup>23,25,29,30,34-38</sup> untreatable chronic constipation,<sup>27,30,35,43</sup> and dissatisfaction caused by the elimination dysfunction.<sup>23,25,30,37</sup> One study<sup>24</sup> mentioned the motivation of the individual/caregiver, while others indicated their age, corroborating indication criteria starting with children age,<sup>23,25</sup> 4-6,<sup>35</sup> 5 or older,<sup>29</sup> and 6 or older.<sup>30</sup>

Complementary exams of rectum manometry and rectoscopy were carried out,<sup>28</sup> as well as laboratory exams with sodium serum dosage,<sup>30</sup> but no issues were found after TAI treatment.

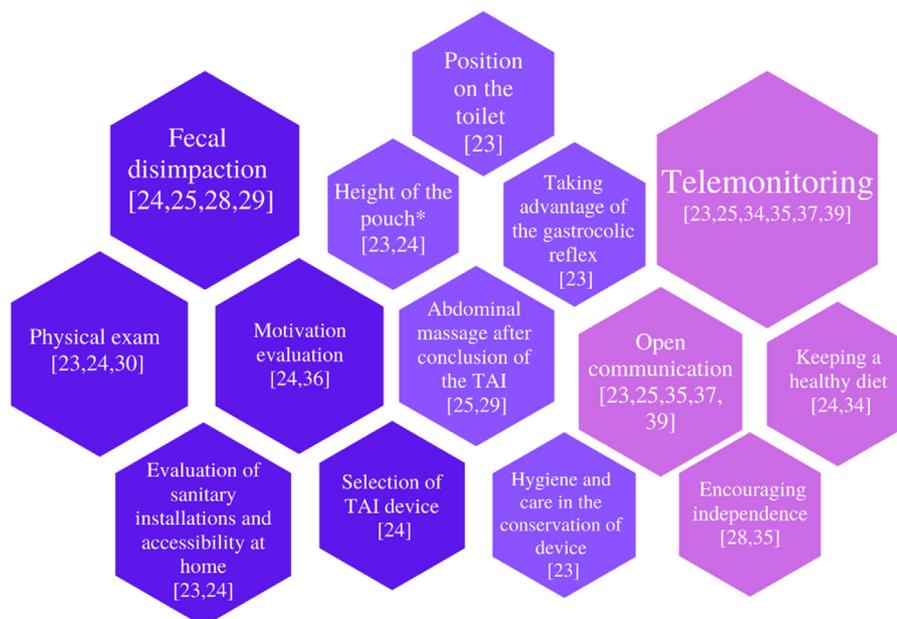
The TAI training was carried out while the individual was hospitalized<sup>24,25,39,43</sup> or in outpatient clinics<sup>23,26,28,38</sup> or at home.<sup>33</sup> One study mentioned that the urotherapist provided a verbal and visual explanation about the use of the irrigation device, phoning the patient after 24-48h to clarify any doubts.<sup>32</sup> A single study detailed the protocol for training the use of the technique.<sup>23</sup> Training for two<sup>25</sup> or three<sup>23</sup> days was mentioned, with technical instructions provided at the moment of training.

The most commonly cited device to carry out TAI was the rectal catheter with an inflatable pump,<sup>24-26,30,36-39,44</sup> followed by its application using a cone<sup>23,27-29,31,33</sup>, some studies cite both<sup>7,34,35,40,41,43</sup>, with a single study mentioning the use of tube rectal irrigation.<sup>41</sup> Some studies followed recommendations to use the cone for those below 6 years old and the catheter with the pump (*Peristeen*®) for older patients.<sup>34,35</sup> The most common solution for irrigation was water,<sup>7,23,27-31,34-39,43</sup> lukewarm<sup>23,24,28,29,31</sup> and in volumes from 10 to 20 mL/kg,<sup>7,23-27,37,39,43</sup> adjusted according to patients' needs. The use of the saline solution, homemade or not, was also cited,<sup>7,24-26,36</sup> as well as that of saline with glycerin.<sup>42</sup>

The TAI was carried out daily after training sessions on how to do it.<sup>28,29,31,34,35,37,39,42,43</sup> Then, its frequency decreased to once every 48h<sup>24-27,29,31,34,35,37-39,43,44</sup> or even three times a week,<sup>26,34,35,37,38,43</sup> depending on the results. Most individuals spent less than 30 minutes carrying out the procedure.<sup>24,26-28,30,31,37</sup>

Health care actions listed in the studies were separated into three groups, according to the trajectory of the patient: preparation for training (dark purple); care actions during the procedure, in addition to volume, irrigation solution, and temperature (light purple); and follow up health care (pink). These are shown in Figure 2. The importance of long-term longitudinal follow-up, in person or remotely, was cited.

Many studies pointed to the level of dependence of the caregiver to carry out the TAI<sup>7,23,28,30,31,35,37,39,40</sup> and suggested encouraging their independence.<sup>28,35</sup> Two studies indicated that they started TAI early to improve long-term results.<sup>23,39</sup> One study provided TAI home training for



**Figure 2** Map of care related with neurogenic bowel management using TAI. \* 120 cm above the hip<sup>24</sup> or 30 cm above the shoulder.<sup>23</sup>

children and adolescents in order to help them become independent in the performance of the procedure. The study used individualized goals assessed by the Goal Attainment Scale (GAS) and resulted in a significant increase in independence.<sup>33</sup>

### TAI adherence rate

The adherence rate to the procedure was above 75%,<sup>7,26,28-32,35,37-39</sup> often surpassing 80%.<sup>7,28-30,32,35,37,38,42</sup> The four studies with the longest follow-up period, a mean of five years, reported an adherence rate above 75%.<sup>31,35,38,39</sup>

### Collateral effects and problems with technique

The main problems with the procedure were liquid leakage,<sup>26,39</sup> difficulties in managing the pump, including early extrusion and ruptures,<sup>26,35-37,39,43</sup> difficulties in inserting and removing the catheter<sup>25</sup> and the high cost of the material (*Peristeen*<sup>®</sup>).<sup>35,36</sup>

The most common adverse effect was discomfort/abdominal pain and/or anorectal pain,<sup>7,23-26,28,30,35-37</sup> followed by sudoresis, nausea, trembling, headaches, facial flushing, vagal episodes,<sup>23,36,37</sup> incomplete or inefficient eliminations after TAI,<sup>25,28,30</sup> emotional suffering and/or fear related to the procedure.<sup>7,31,43</sup> Signs of chemical colitis (bloody and mucous feces, with or without abdominal pain) were associated with the use of soap or glycerin, and a study suggested being careful when choosing additives to the base irrigation solution.<sup>7</sup>

In no study the complication most commonly associated with TAI was mentioned, that is, intestinal perforation.<sup>7,39</sup> This complication has been reported in literature reviews<sup>7,39</sup> from a global audit, which found 2 perforations for every 1 million procedures among all ages in populations using TAI.<sup>45</sup> They highlighted some contraindications, including anal or colorectal stenosis, active irritable bowel syndrome,

being within three months of postoperative anal or colorectal surgery, and ischemic colitis.<sup>39</sup>

### Discussion

Despite the increase in the number of publications on the topic, studies about TAI in the pediatric population with SB are still scarce, considering such a relevant problem as FI, which can have devastating effects on the health and quality of life of these individuals and their families. Many studies that were excluded from this research involved data from other grouped diagnoses, such as anorectal malformations and Hirschsprung disease, so as not to favor the peculiarities associated with the individual with SB, potentially interfering in the interpretation of the results.<sup>36</sup>

Most publications come from developed countries with a single one from Brazil, showing how scarce access to devices to carry out TAI.<sup>23</sup> This Brazilian work, a dissertation, mentions Brazilian articles<sup>17,46</sup> that use the same technique and device, that is, the cone and the regulating pouch with an integrated thermometer, which are sold in Brazil and recommended for the irrigation of ostomies. The studies show the use of these devices to be safe and effective.<sup>17,23,46</sup>

No studies had a qualitative approach, which corroborates Sanders,<sup>47</sup> according to whom publications are limited in regard to the perception of parents and individuals about the use of TAI in the management of neurogenic bowel in their children. Most studies aim to evaluate the effectiveness of TAI, as indicated by the fact that most are intervention studies. Nonetheless, qualitative and quantitative research approaches are complementary, leading to a deeper and multifaceted understanding of the phenomenon at hand. Qualitative studies can help understand the processes and phenomena involved in the acceptance and adherence to the procedure by children and their relatives, providing support to improve the experience of those

involved. Furthermore, the scarcity of multicentric studies, also mentioned by Ausili,<sup>37</sup> may limit the applicability of TAI evidence in different contexts.

The variety of definitions of terms and parameters impacts the identification of these issues by health workers, the recommendations for the procedure, and on the comparative analysis of the results.<sup>6,48</sup> It is well known that the International Continence Society (ICS)<sup>49</sup> refers to FI as any involuntary loss of feces associated with prejudice in quality of life, which, as a quantitative parameter, is not sensible to fecal loss improvement. On the other hand, social fecal continence is a term that could be used more often in results, since it reflects the satisfaction of individuals with the control of fecal losses in the environment they are inserted, despite the fact the term still needs standardization. It stands out that it was not possible to use the ROMA IV criteria to diagnose constipation, since this is a neurogenic dysfunction. Starting in 2010, the use of scales and indexes validated in all intervention studies has been validated, showing higher methodological rigor in the quantitative evaluation of TAI outcomes.

The use of scales non-specific for the pediatric population, such as the NBD score,<sup>50</sup> was the most common. This particular score evaluates constipation and fecal incontinence symptoms correlated with quality of life. It is yet to be translated into Brazilian Portuguese. In 2014, the Pediatric NBD score<sup>51</sup> was published. Nonetheless, as Ambartsumyan<sup>7</sup> states, it still needs to be tested in studies with larger samples. The Bristol Scale,<sup>52</sup> despite not being specific for neurogenic dysfunction, provides graphic representations of the consistency of feces, which is an important tool for diagnosis, therapeutic monitoring, and research. It also has a pediatric version created more than 10 years ago and validated for Brazilian Portuguese in 2019.<sup>53</sup> The use of this version, however, was not found in the studies included. Few indexes or scales translated and validated for Brazilian Portuguese are related to neurogenic bowel. Wexner Index<sup>54</sup> is the most commonly used parameter among Brazilian proctologists to evaluate the severity of anal incontinence.<sup>55</sup> The FIQL is a parametrical option validated to evaluate the impact of fecal incontinence on quality of life,<sup>56</sup> however, it is not aimed for use in the pediatric population. The questionnaire CHQ-PF50<sup>57</sup> is an option to evaluate the perception of the parents about the quality of life of their children. There is a quality-of-life questionnaire specific to the SB population, which includes the influence of urinary incontinence and intestinal habits. It is a short, valid instrument, with a version for children aged 8 through 12 named Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Children (QUALAS-C),<sup>58,59</sup> and a version for adolescents aged 13 through 17, named Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Teenagers (QUALAS-T).<sup>60</sup> However, these scales were not used in the publications found in the present research.

The criteria for TAI recommendations are basically focused on FI and constipation, which are both resistant to conventional management. Few studies cited how relevant it is to consider the motivation of the individual/caregiver to improve intestinal dysfunction. Although the age when TAI began to be used varied between studies,<sup>23,25,30,31,35</sup> Caponcelli et al.<sup>14</sup> suggested that the procedure could be recommended regardless of age when it is necessary to improve satisfaction with bowel management.

Daily TAIs aid in the process of fecal disimpaction and can be carried out, according to results, on alternate days, or, at least, three times a week, to avoid fecal impaction and the need for oral laxatives. The time spent in TAI, less than 30 minutes in most cases, is reasonable, especially considering that intestinal management using other measures (toilet training and manual maneuvers for intestinal evacuation) can take even longer and be less effective.<sup>4</sup> Although the frequency, the type of irrigation solution used, and the volume of liquid were mentioned, the procedure itself was scarcely described. This could affect the safety and comfort of the individual, as well as the confidence of parents, who are essential actors for the continuity of care.

Although most studies cited the use of the catheter with a pump, notably of the brand *Peristeen*<sup>®</sup>, this device has been associated with issues with technique, including the rupture of the pump, not to mention its high price,<sup>43</sup> despite the fact it was also associated with more independence. On the other hand, the cone was associated with less discomfort, more acceptance, and lower cost.<sup>34,43</sup> These results are in consonance with a study about the intestinal management program that compares TAI devices and states that the cone is preferable for use in younger children.<sup>9</sup> Nevertheless, it is important for children and families to have options, being able to make a decision considering the context in which each device is the best, according to access, comfort, and preferences. Everyone should have access to the best option possible, compatible with their desires and values, so the challenging condition that is FI can be managed.

There were no issues in complementary exams (rectal manometry and rectoscopy), carried out before and after the TAI.<sup>28</sup> Therefore, these could be used, in case of diagnostic doubt, to recommend or clarify complications after the beginning of TAI.

Although the TAI is a simple technique, especially when using the cone, most studies highlighted the degree of dependence of the caregiver in this management process. This fact may be explained by the complexity of cognitive and behavioral issues of individuals with spina bifida, who could present associated malformations or encephalic lesions.<sup>1,2</sup> In these cases, some degree of intellectual deficiency and/or difficulties planning and executing the actions can interfere, leading to a dependency on a caregiver. This is also true for motor difficulties. Home training with individual goals can be a beneficial strategy to reach independence in the execution of the TAI.<sup>33</sup>

The high adherence rate, above 75%, was related to the high efficiency and safety of the procedure. Bildstein<sup>61</sup> determined in a study that the success of the first training session was the only predictive factor about adherence to the procedure in the medium term. Nonetheless, longitudinal follow-up is essential to provide support and the adjustments in technique needed, favoring therapeutic success and long-term adherence. In this study, telehealth stood out as an instrument to monitor, support, and provide longitudinal follow-up.

In the pediatric population with SB, the TAI was shown to reduce FI, improve constipation, and increase general satisfaction, as well as the quality of life of individuals. It was also associated with changes in the intestinal flora, favoring improvements in constipation, the immune system, and reducing urinary tract infections.<sup>44</sup> Bowel management

using the TAI led to improved urodynamic parameters: increased vesical capacity decreased maximum detrusor pressure, and increased bladder compliance ( $p < 0.001$ ). There were also significant decreases in leak point pressure and post-micturition dribble ( $p < 0.001$ ).<sup>42</sup>

The most common adverse effect to TAI was abdominal and/or anorectal discomfort/pain, which is one of the main causes of people abandoning the procedure. The main issues related to the technique were the leakage of liquid and/or feces, and difficulties managing devices, especially the catheter with a pump. These could be minimized if the individual/caregiver had more access to the intestinal rehabilitation team and had a closer bond with them.<sup>24</sup> The most serious potential complication, intestinal perforation,<sup>45</sup> did not take place among the individuals studied here. It would be relevant to know the main contraindications of the technique.

## Conclusion

Despite the variety in evaluation parameters and outcomes, the authors found scientific evidence according to which the TAI is a safe and effective method that can promote high rates of success in the management of the neurogenic bowel.

The strengths found include an increasing trend in the number of publications related to the topic; the use of standardized and validated scales that can facilitate the production of more robust evidence; and the safety and efficacy of the procedure in long-term studies. In addition, evidence highlighted the importance of longitudinal follow-up and support from the health team involved in the procedure.

The shortcomings to be addressed are associated with the current scarcity of individual-focused studies to investigate the needs and perceptions of those who are experiencing the condition, not to mention the little standardization of training protocols. The authors recommend the production of further comparable multicentric studies, addressing health care more in-depth to improve the experience of individuals and their families in the process of teaching and learning the TAI procedure. Other issues that should be investigated are factors related to non-adherence, cases of abdominal and anorectal pain, and cases in which the sensitivity was improved.

There is a pressing need for studies about TAI in the Latin American pediatric population with SB, especially in Brazil, so the population that is suffering from neurogenic bowel can have access to the best options for bowel management, including a greater variety of devices for TAI.

## Conflicts of interest

The authors declare no conflicts of interest.

## Acknowledgements

To all children, adolescents, and families that inspired us to search for the best solutions to improve the quality of life of this population. The authors would also like to thank the

SARAH Network of Rehabilitation Hospitals for the support and encouragement to produce the best evidence-based practices.

## References

1. Rocque BG, Bishop ER, Scogin MA, Hopson BD, Arynchyna AA, Boddiford CJ, et al. Assessing health-related quality of life in children with spina bifida. *J Neurosurg Pediatr.* 2015;15: 144–9.
2. Gaitanis J, Tarui T. Nervous system malformations. *Continuum (Minneapolis Minn).* 2018;24:72–95.
3. Bowman RM. Myelomeningocele (spina bifida): Anatomy, clinical manifestations, and complications. *UptoDate.* 2022. [Cited 14 Sept. 2022]. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/myelomeningocele-spina-bifida-anatomy-clinical-manifestations-and-complications>.
4. Campos JR, Souto JV, Machado LC. Estudo epidemiológico de nascidos vivos com espinha bífida no Brasil. *Brazilian J Health Rev.* 2021;4:9693–700.
5. Brochard C, Peyronnet B, Dariel A, Ménard H, Manunta A, Ropert A, et al. Bowel dysfunction related to spina bifida: keep it simple. *Dis Colon Rectum.* 2017;60:1209–14.
6. Beierwaltes P, Church P, Gordon T, Ambartsumyan L. Bowel function and care: guidelines for the care of people with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13:491–8.
7. Ambartsumyan L, Rodriguez L. Bowel management in children with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med.* 2018;11:293–301.
8. Szymanski KM, Cain MP, Whittam B, Kaefer M, Rink RC, Misseri R. Incontinence affects health-related quality of life in children and adolescents with spina bifida. *J Pediatr Urol.* 2018;14:279.. e1-279.e8.
9. Costigan AM, Orr S, Alshafei AE, Antao BA. How to establish a successful bowel management programme in children: a tertiary paediatric centre experience. *Ir J Med Sci.* 2019;188:211–8.
10. Mosiello G, Marshall D, Rolle U, Crétolle C, Santacruz BG, Frischer J, Benninga MA. Consensus review of best practice of transanal irrigation in children. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64:343–52.
11. Holroyd S. Latest developments in transanal irrigation therapy. *J Community Nursing.* 2017;31:51–6. [Cited 10 April 2022] Available from: [https://www.researchgate.net/publication/316944423\\_Latest\\_developments\\_in\\_transanal\\_irrigation\\_therapy](https://www.researchgate.net/publication/316944423_Latest_developments_in_transanal_irrigation_therapy).
12. Corbett P, Denny A, Dick K, Malone PS, Griffin S, Stanton MP. Peristeen integrated transanal irrigation system successfully treats faecal incontinence in children. *J Pediatr Urol.* 2014;10:219–22.
13. Velde SV, Biervliet SV, Bruyne RD, Winckel MV. A systematic review on bowel management and the success rate of the various treatment modalities in spina bifida patients. *Spinal Cord.* 2013;51:873–81.
14. Caponcelli E, Meroni M, Brisighelli G, Rendeli C, Ausili E, Gamba P, et al. Transanal irrigation (TAI) in the paediatric population: Literature review and consensus of an Italian multicentre working group. *Pediatr Med Chir.* 2021: 43.
15. Bray L, Sanders C. An evidence-based review of the use of transanal irrigation in children and young people with neurogenic bowel. *Spinal Cord.* 2013;51:88–93.
16. Bardsley A. Transanal irrigation systems for managing bowel dysfunction: a review. *Gast Nurs.* 2020;18:18–28.
17. Rodrigues BD, Buzatti KC, Quintão NP, Oliveira GM, Pinheiro MM, Rodrigues FP, et al. Standardization of the technique to perform the transanal therapeutic irrigation. *J Coloproct (Rio J).* 2018;38:351–5.

18. Shandling B, Gilmour RF. The enema continence catheter in spina bifida: successful bowel management. *J Pediatr Surg.* 1987;22:271–3.
19. Willis RA. Faecal incontinence—Willis Home Bowel Washout Programme. *Z Kinderchir.* 1989;44:46–7.
20. Peters MD, Marnie C, Tricco AC, Pollock D, Munn Z, Alexander L, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBIM Evid Synth.* 2020;18:2119–26.
21. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde. /Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção em Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. — Brasília: Ministério da Saúde; 2010. 132 p.: il. — (Série A. Normas e Manuais Técnicos) ISBN: 978-85-334-1680-2.
22. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev.* 2016;5:210.
23. Pinheiro MM. Irrigação Transanal simplificada em pacientes com mielomeningocele e incontinência fecal: resultados funcionais e impacto na qualidade de vida. 2021. 80 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Programa de Pós-graduação em Ciências Aplicadas À Cirurgia e À Oftalmologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte - MG. [Cited 19 Sept. 2021]. Available from: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/37253>.
24. Walker J, Webster P. Successful management of faecal incontinence using the enema continence catheter. *Z Kinderchir.* 1989;44:44–5.
25. Liptak GS, Revell GM. Management of bowel dysfunction in children with spinal cord disease or injury by means of the enema continence catheter. *J Pediatr.* 1992;120:190–4.
26. Blair GK, Djonlic K, Fraser GC, Arnold WD, Murphy JJ, Irwin B. The bowel management tube: an effective means for controlling fecal incontinence. *J Pediatr Surg.* 1992;27:1269–72.
27. de Kort LM, Nesselaaar CH, van Gool JD, de Jong TP. The influence of colonic enema irrigation on urodynamic findings in patients with neurogenic bladder dysfunction. *Br J Urol.* 1997;80:731–3.
28. Mattsson S, Glad G. Tap-water enema for children with myelomeningocele and neurogenic bowel dysfunction. *Acta Paediatr.* 2006;95:369–74.
29. Vande Velde S, Van Biervliet S, Van Renterghem K, Van Laecke E, Hoebeke P, Van Winckel M. Achieving fecal continence in patients with spina bifida: a descriptive cohort study. *J Urol.* 2007;178:2640–4. discussion 2644.
30. Ausili E, Focarelli B, Tabacco F, Murolo D, Sigismondi M, Gasbarri A, Rendeli C. Transanal irrigation in myelomeningocele children: an alternative, safe and valid approach for neurogenic constipation. *Spinal Cord.* 2010;48:560–5.
31. Vande Velde S, Van Biervliet S, Van Laecke E, De Bruyne R, Verhelst H, Hoebeke P, Van Winckel M. Colon enemas for fecal incontinence in patients with spina bifida. *J Urol.* 2013;189:300–4.
32. Neel KF. Total endoscopic and anal irrigation management approach to noncompliant neuropathic bladder in children: a good alternative. *J Urol.* 2010;184:315–8.
33. Donlau M, Mattsson S, Glad-Mattsson G. Children with myelomeningocele and independence in the toilet activity: a pilot study. *Scand J Occup Ther.* 2013;20:64–70.
34. Choi EK, Shin SH, Im YJ, Kim MJ, Han SW. 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.* 2013;51:384–8.
35. Choi EK, Han SW, Shin SH, Ji Y, Chon JH, Im YJ. Long-term outcome of transanal irrigation for children with spina bifida. *Spinal Cord.* 2015;53:216–20.
36. King SK, Stathopoulos L, Pinnuck L, Wells J, Hutson J, Heloury Y. Retrograde continence enema in children with spina bifida: not as effective as first thought. *J Paediatr Child Health.* 2017;53:386–90.
37. Ausili E, Marte A, Brisighelli G, Midrio P, Mosiello G, La Pergola E, et al. Short versus mid-long-term outcome of transanal irrigation in children with spina bifida and anorectal malformations. *Childs Nerv Syst.* 2018;34:2471–9.
38. Alhazmi H, Trbay M, Alqarni N, Alyami F, Khatib A, Almannie R, et al. Long-term results using a transanal irrigation system (Peristeen®) for treatment of stool incontinence in children with myelomeningocele. *J Pediatr Urol.* 2019;15:34. .e1-34. e5.
39. Kelly MS. Malone Antegrade Continence Enemas vs. Cecostomy vs. transanal irrigation-what is new and how do we counsel our patients? *Curr Urol Rep.* 2019;20:41.
40. Kelly MS, Wiener JS, Liu T, Patel P, Castillo H, Castillo J, et al. Neurogenic bowel treatments and continence outcomes in children and adults with myelomeningocele. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13:685–93.
41. Gibbons C, Coyle D, White C, Aldridge E, Doyle M, Cascio S. Assessment of neurogenic bowel symptoms with the bowel dysfunction score in children with spina bifida: a prospective case-control study. *Pediatr Surg Int.* 2020;36:773–7.
42. Milivojevic S, Milic N, Lazovic JM, Radojicic Z. The influence of bowel management on urodynamic findings in spina bifida children with detrusor overactivity and detrusor sphincter dyssynergia. *J Pediatr Urol.* 2020;16:556. .e1-556. e7.
43. Van Renterghem K, Sladkov M, Matthyssens L, Van De Putte D, Pattyn P, Van Biervliet S, et al. Prospective switch study comparing two irrigation systems for transanal irrigation in children. *Acta Gastroenterol Belg.* 2021;84:295–8.
44. Furuta A, Suzuki Y, Takahashi R, Jakobsen BP, Kimura T, Egawa S, et al. Effects of transanal irrigation on gut microbiota in pediatric patients with spina bifida. *J Clin Med.* 2021;10:224.
45. Christensen P, Krogh K, Perrouin-Verbe B, Leder D, Bazzocchi G, Petersen Jakobsen B, et al. Global audit on bowel perforations related to transanal irrigation. *Tech Coloproctol.* 2016;20:109–15.
46. Deoti B, Rodrigues S, Buzatti KC, Durço VN, Sousa PH, Souza TD, et al. Abordagens terapêuticas nos pacientes portadores de incontinência anal, com enfoque na irrigação transanal. *Brazilian J Health Rev.* 2020;3:325–41.
47. Sanders C, Bray L, Driver C, Harris V. Parents of children with neurogenic bowel dysfunction: their experiences of using transanal irrigation with their child. *Child Care Health Dev.* 2014;40:863–9.
48. Johnston AW, Wiener JS, Todd Purves J. Pediatric neurogenic bladder and bowel dysfunction: will my child ever be out of diapers? *Eur Urol Focus.* 2020;6:838–67.
49. D’Ancona C, Haylen B, Oelke M, Abranches-Monteiro L, Arnold E, Goldman H, et al. The International Continence Society (ICS) report on the terminology for adult male lower urinary tract and pelvic floor symptoms and dysfunction. *Neurourol Urodyn.* 2019;38:433–77.
50. Krogh K, Christensen P, Sabroe S, Laurberg S. Neurogenic bowel dysfunction score. *Spinal Cord.* 2006;44:625–31.
51. Kelly MS, Hannan M, Cassidy B, Hidas G, Selby B, Khoury AE, et al. Development, reliability and validation of a neurogenic bowel dysfunction score in pediatric patients with spina bifida. *Neurourol Urodyn.* 2016;35:212–7.
52. Martinez AP, de Azevedo GR. The Bristol Stool Form Scale: its translation to Portuguese, cultural adaptation and validation. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2012;20:583–9.

53. Jozala DR, Oliveira IS, Ortolan EV, Oliveira Junior WE, Comes GT, Cassettari VM, et al. Brazilian Portuguese translation, cross-cultural adaptation and reproducibility assessment of the modified Bristol Stool Form Scale for children. *J Pediatr (Rio J)*. 2019;95:321–7.
54. Meinberg MF. Adaptação cultural e validação da Escala de Wexner em mulheres com incontinência anal na população brasileira. 2014. 60 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Mulher, Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte - MG. [Cited 10 Sept. 2021]. Available from: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/BUBD-A2MG5Q>.
55. Jorge JM, Junior IF, Bustamante-Lopez LA. Incontinência Anal: Avaliação Clínica Inicial e Índices de Gravidade. *Anais do Gastrão (São Paulo)*. 2015. [Cited 15 Sept. 2022]. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/280098433\\_Incontinencia\\_Anal\\_Avaliacao\\_Clinica\\_Inicial\\_e\\_Indices\\_de\\_Gravidade?enrichId=rgreq-3da39133cc94582a39b4e07ac18ca746-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdOzl4MDA5ODQzMztBUzoyNTlyMDE0OTQ5MDQ4MzNAMTQzNzE0MDkzMzMDQ5Nw%3D%3D&el=1\\_x\\_2&\\_esc=publicationCoverPdf?](https://www.researchgate.net/publication/280098433_Incontinencia_Anal_Avaliacao_Clinica_Inicial_e_Indices_de_Gravidade?enrichId=rgreq-3da39133cc94582a39b4e07ac18ca746-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdOzl4MDA5ODQzMztBUzoyNTlyMDE0OTQ5MDQ4MzNAMTQzNzE0MDkzMzMDQ5Nw%3D%3D&el=1_x_2&_esc=publicationCoverPdf?)
56. Yusuf SA, Jorge JM, Habr-Gama A, Kiss DR, Gama Rodrigues J. Avaliação da qualidade de vida na incontinência anal: validação do questionário FIQL (Fecal Incontinence Quality of Life). *Arq Gastroenterol*. 2004;41:202–8.
57. Machado CS, Ruperto N, Silva CH, Ferriani VP, Roscoe I, Campos LM, et al. The Brazilian version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). *Clin Exp Rheumatol*. 2001;19: S25–9.
58. Szymanski KM, Misseri R, Whittam B, Yang DY, Raposo SM, King SJ, et al. Quality of Life Assessment in Spina Bifida for Children (QUALAS-C): development and validation of a novel health-related quality of life instrument. *Urology*. 2016;87:178–84.
59. Raveendran L, Koyle M, Bagli D, Twardowski K, Cicci N, Ronen GM, et al. Integrative review and evaluation of quality of life related instruments in pediatric urology. *J Pediatr Urol*. 2021;17:443..e1-443.e14.
60. Szymański KM, Misseri R, Whittam B, Casey JT, Yang DY, Raposo SM, et al. Validation of QUALAS-T, a health-related quality of life instrument for teenagers with spina bifida. *Cent European J Urol*. 2017;70:306–13.
61. Bildstein C, Melchior C, Gourcerol G, Boueyre E, Bridoux V, Vérin E, et al. Predictive factors for compliance with transanal irrigation for the treatment of defecation disorders. *World J Gastroenterol*. 2017;23:2029–36.

## ANEXO II - Autorização para pesquisa pelo CEP



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

### FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

<p>1. Projeto de Pesquisa: O manejo da dilatação intestinal neurogênica por meio da irrigação transanal na população pediátrica com espinha bífida: estudo de métodos mistos.</p>			
<p>2. Número de Participantes da Pesquisa: 185</p>			
<p>3. Área Temática:</p>			
<p>4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde</p>			
<p><b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b></p>			
<p>5. Nome: Thayane Souza Xavier</p>			
<p>6. CPF: 081.285.674-14</p>		<p>7. Endereço (Rua, n.º): SQN 314 Bloco E APT 612 ASA NORTE BRASÍLIA DISTRITO FEDERAL 70767060</p>	
<p>8. Nacionalidade: BRASILEIRO</p>		<p>9. Telefone: 61262789689</p>	<p>10. Outro Telefone:  </p>
<p>11. Email: thaysouza@gmail.com</p>			
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Cito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que esta folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
<p>Data: <u>23 / 01 / 23</u></p>		<p><u>Thayane Xavier</u> Assinatura</p>	
<p><b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b></p>			
<p>12. Nome: Associação das Pioneiras Sociais-OP / Rede Sarah</p>		<p>13. CNPJ: 37.113.180/0016-76</p>	<p>14. Unidade/Orgão: ASSOCIACAO DAS PIONEIRAS SOCIAIS</p>
<p>15. Telefone: (61) 3319-1494</p>		<p>16. Outro Telefone:  </p>	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução:</p>			
<p>Responsável: <u>Luiza Wilkúdio Braga</u></p>		<p>CPF: <u>221.295.371-20</u></p>	
<p>Cargo/Função: <u>Presd. da Associação das Pioneiras Sociais</u></p>			
<p>Data: <u>10 / 03 / 23</u></p>		<p><u>Luiza Wilkúdio Braga</u> Assinatura</p>	
<p><b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b></p>			
<p>Não se aplica.</p>			

## ANEXO III - QUALAS-C

### QUALAS-C QUALITY of Life Assessment in Spina bifida for Children (8-12 anos de idade)



Edited with the trial version of  
Foxit Advanced PDF Editor  
To purchase this notice, visit:  
[www.foxit.com/shopping](http://www.foxit.com/shopping)

### Como vai você? Como você se sente?

Nós gostaríamos de saber suas respostas para estas questões e aprender sobre o jeito que você vive com espinha bífida. Por favor, leia cada pergunta com atenção. Faça o melhor para responder honestamente. Não há respostas certas ou erradas. Isto não é um teste. Algumas perguntas são pessoais. Você não deve mostrar as suas respostas para ninguém. Ninguém que você conheça verá suas respostas. Você não precisa responder as perguntas que não quiser

**Instruções:** Preencha os quadrados para responder a cada questão. Antes de escolher sua resposta, tente se lembrar das últimas 4 semanas. Por favor, entregue seu questionário para nós assim que terminar.

### Auto-estima e independência

Pensando nas últimas 4 semanas...	nunca	quase nunca	as vezes	quase sempre	sempre	
1. Você se sentiu envergonhado da sua aparência?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	
2. Você teve problemas de saúde que o deixaram chateado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não tive problemas de saúde
3. Você se incomodou em ter que realizar cateterismo (sondagem) para retirada da urina?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não realizo cateterismo
4. Você se incomodou que pessoas de sua família precisaram ajudá-lo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não precisei de ajuda
5. Você se incomodou que seus amigos ou pessoas de fora da sua família precisaram ajudá-lo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não precisei de ajuda

### Bexiga e intestino

Pensando nas últimas 4 semanas...	nunca	quase nunca	as vezes	quase sempre	sempre	
6. Problemas urinários fizeram você se sentir triste ou preocupado?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não tive problemas urinários
7. Seus problemas urinários (do xixi) impediram você de se divertir?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não tive problemas urinários
8. Incomodou você escapar fezes (perder cocô)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não perdi
9. Seus problemas intestinais (do cocô) impediram você de se divertir?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não tive problemas intestinais
10. Você se incomodou em ter que esperar para conseguir evacuar (fazer cocô)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não tive que esperar

### Obrigado!

©2015 Indiana University Research and Technology Corporation (QUALAS-C v1.0)

## ANEXO IV - QUALAS-T

### QUALAS-T Quality of Life Assessment in Spina bifida for Teenagers (13-17 anos de idade)



Edited with the trial version of  
Foxit Advanced PDF Editor  
Remove this notice, visit:  
[www.foxit.com/shopping](http://www.foxit.com/shopping)

### Como vai você? Como você sente?

Nós gostaríamos de saber suas respostas para estas questões e aprender sobre o jeito que você vive com espinha bífida. Por favor, leia cada pergunta com atenção. Faça o melhor para responder honestamente. Não há respostas certas ou erradas. Isto não é um teste. Algumas perguntas são pessoais. Você não deve mostrar as suas respostas para ninguém. Ninguém que você conheça verá suas respostas. Você não precisa responder as perguntas que não quiser.

Instruções: Preencha os quadrados para responder a cada questão. Antes de escolher sua resposta, tente se lembrar das últimas 4 semanas. Por favor, entregue seu questionário para nós assim que terminar.

#### Família e Independência

Pensando nas últimas 4 semanas...

	nunca	quase nunca	às vezes	quase sempre	sempre	
1. Você se incomodou que pessoas da sua da sua família precisaram ajudá-lo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não precisei de ajuda
2. Você se incomodou que seus amigos ou pessoas de fora da sua família precisaram ajudá-lo?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não precisei de ajuda
3. Você se irritou por não conseguir fazer o que outros adolescentes fazem?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu posso fazer o que os outros adolescentes fazem
4. Você se preocupou em encontrar um namorado ou namorada / marido ou esposa?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu já tenho um/uma
5. Você se preocupou em ter filhos no futuro? (mesmo que você já tenha um)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	

#### Bexiga e Intestino

Pensando nas últimas 4 semanas...

	nunca	quase nunca	às vezes	quase sempre	sempre	
6. Você se preocupou por alguém ter notado seus absorventes, fraldas ou roupas íntimas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não uso nenhum
7. Perder urina (perder xixi) incomodou você?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não perdi
8. Seus problemas urinários ( do xixi) impediram você de se divertir?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não tive problemas urinários
9. Incomodou você perder/escapar fezes (cocô)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não perdi
10. Você se incomodou em ter que esperar para conseguir evacuar (fazer cocô)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6 Eu não tive que esperar

### Obrigado!

©2015 Indiana University Research and Technology Corporation (QUALAS-T v1.0)

## REFERÊNCIAS

1. ADZICK, N. Scott et al. A randomized trial of prenatal versus postnatal repair of myelomeningocele. **New England Journal of Medicine**, v. 364, n. 11, p. 993-1004, 2011. DOI: 10.1056/NEJMoa1014379
1. ALHAZMI, H. *et al.* Long-term results using a transanal irrigation system (Peristeen®) for treatment of stool incontinence in children with myelomeningocele. **Journal Of Pediatric Urology**, [S.L.], v. 15, n. 1, p. 34.1-34.5, fev. 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpurol.2018.08.013>.
2. AMBARTSUMYAN, Lusine; RODRIGUEZ, Leonel. Bowel management in children with spina bifida. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 11, n. 4, p. 293-301, 2018. IOS Press. <http://dx.doi.org/10.3233/prm-170533>.
3. ATTA, Callie AM *et al.* Global birth prevalence of spina bifida by folic acid fortification status: a systematic review and meta-analysis. **American journal of public health**, v. 106, n. 1, p. e24-e34, 2016. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2015.302902>
4. AUSILI, Emanuele 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, p. 2471-2479, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00381-018-3860-4>
5. AYAS, Sehri *et al.* The effect of abdominal massage on bowel function in patients with spinal cord injury. **American journal of physical medicine & rehabilitation**, v. 85, n. 12, p. 951-955, 2006. DOI: 10.1097/01.phm.0000247649.00219.c0. PMID: 17117000.
6. BARDSLEY, Alison. Transanal irrigation systems for managing bowel dysfunction: a review. **Gastrointestinal Nursing**, [S.L.], v. 18, n. 5, p. 18-28, 2 jun. 2020. Mark Allen Group. <http://dx.doi.org/10.12968/gasn.2020.18.5.18>.
7. BEIERWALTES, Patricia *et al.* Bowel function and care: guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal Of Pediatric Rehabilitation Medicine**, [S.L.], v. 13, n. 4, p. 491-498, 22 dez. 2020. IOS Press. <http://dx.doi.org/10.3233/prm-200724>.
8. BERNAL-CÁRDENAS, Carlos Yecid; CÉSPEDES-CUEVAS, Viviana Marycel; SANHUEZA-ALVARADO, Olivia Inés. Conceptual Model Symptom Management: Critical Evaluation. **Aquichan**, v. 18, n. 3, p. 311-326, 2018. <https://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.3.6>
9. BICALHO, Cleide Straub; LACERDA, Maria Ribeiro; CATAFESTA, Fernanda. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enfermagem*, v. 13, n. 1, 2008. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v13i1.11972>
10. BILDSTEIN, Clémence *et al.* Predictive factors for compliance with transanal irrigation for the treatment of defecation disorders. **World journal of gastroenterology**, v. 23, n. 11, p. 2029, 2017. DOI: <https://doi.org/10.3748/wjg.v23.i11.2029>.

11. BIZZI, Jorge W. Junqueira; MACHADO, Alessandro. Mielomeningocele: conceitos básicos e avanços recentes. **Jornal Brasileiro de Neurocirurgia**, v. 23, n. 2, p. 138-151, 2012.
12. BORGES, Eliana Lourenço *et al.* Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 43, p. 18-23, 2017. <https://doi.org/10.1590/S1806-37562016000000177>
13. BOMAN, Erika *et al.* (2022). Transanal Irrigation for People With Neurogenic Bowel Dysfunction: An Integrative Literature Review. **Gastroenterology Nursing** (Vol. 45, Issue 4, pp. 211–230). Lippincott Williams and Wilkins. <https://doi.org/10.1097/SGA.0000000000000645>
14. BOWMAN, RM. Myelomeningocele (spina bifida): Anatomy, clinical manifestations, and complications. UptoDate. 2022. [Cited 14 sept. 2022]. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/myelomeningocele-spina-bifida-anatomy-clinical-manifestations-and-complications>
15. BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis?. **Qualitative research in psychology**, v. 18, n. 3, p. 328-352, 2021. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
16. BRAUN, Virginia; CLARKE, Victoria. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative research in psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
17. BRAY, L.; SANDERS, C. An evidence-based review of the use of transanal irrigation in children and young people with neurogenic bowel. **Spinal Cord**, v. 51, n. 2, p. 88-93, 2013. <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.146>.
18. BROCHARD, Charlène *et al.* Bowel Dysfunction Related to Spina Bifida: keep it simple. **Diseases of The Colon & Rectum**, [S.L.], v. 60, n. 11, p. 1209-1214, nov. 2017. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/dcr.0000000000000892>
19. BRONZERI, Fernanda Graciano *et al.* Mielomeningocele e nutrição: proposta de protocolo de atendimento. **O Mundo da Saúde**, v. 35, n. 2, p. 215-224, 2011. Acesso em: 4 fev. 2024. Disponível em: <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/view/567>.
20. CAMPOS, Júlia Reis; SOUTO, João Vitor Oliveira; DE SOUSA MACHADO, Lara Cândida. Estudo epidemiológico de nascidos vivos com espinha bífida no Brasil. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 3, p. 9693-9700, 2021. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n3-008>.
21. CAPONCELLI, Enrica *et al.* Transanal irrigation (TAI) in the paediatric population: literature review and consensus of an italian multicentre working group. **La Pediatria Medica e Chirurgica**, [S.L.], v. 43, n. 1, p. 250-255, 7 maio 2021. PAGEPress Publications. <http://dx.doi.org/10.4081/pmc.2021.250>.

22. CAVALCANTI, G. A, YOSHIMURA, N. Cap2. Fisiologia do trato urinário inferior. In *Neuro-urológia: manual para a prática clínica*. Luis Augusto Seabra Rios, Márcio Augusto Averbeck, Helmut Madersbacher 1ª ed. Rio de Janeiro:SBU-Sociedade Brasileira de Urologia, 2017 ISBN:978-85-89727-08-5
23. CHANEY, Jessica Y.; TAHA, Asma A.; PINTER, Joseph D. Demystifying Spina Bifida Guidelines Using a Periodicity Schedule. **Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation**, v. 28, n. 3, p. 1-8, 2022. <https://doi.org/10.46292/sci21-00097>
24. CHOI, E. K. et al. 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. <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2013.8>.
25. CHOI, E., HAN, S., SHIN, S. *et al.* Long-term outcome of transanal irrigation for children with spina bifida. *Spinal Cord* **53**, 216–220 (2015). <https://doi.org/10.1038/sc.2014.234>
26. CHRISTENSEN, P. *et al.* Global audit on bowel perforations related to transanal irrigation. **Techniques In Coloproctology**, [S.L.], v. 20, n. 2, p. 109-115, 16 nov. 2015. Springer Science AND BUSINESS MEDIA LLC. <HTTP://DX.DOI.ORG/10.1007/S10151-015-1400-8>.
27. CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Resolução COFEN n. 0634/2020. Autoriza e normatiza, "ad referendum" do plenário do COFEN, a teleconsulta de enfermagem como forma de combate à pandemia provocada pelo novo coronavírus (Sars-Cov-2), mediante consultas, esclarecimentos, encaminhamentos e orientações com uso de meios tecnológicos, e dá outras providências [Internet]. Brasília: COFEN; 2020 [acesso em 2020 jul. 27]. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-0634-2020\\_78344.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-0634-2020_78344.html)
28. COPP, Andrew J. *et al.* Spina bifida. **Nature reviews Disease primers**, v. 1, n. 1, p. 1-18, 2015. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.7>
29. CORBETT, Philip *et al.* Peristeen integrated transanal irrigation system successfully treats faecal incontinence in children. **Journal Of Pediatric Urology**, [S.L.], v. 10, n. 2, p. 219-222, abr. 2014. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpurol.2013.08.006>.
30. COSTIGAN, Ann M. *et al.* How to establish a successful bowel management programme in children: a tertiary paediatric centre experience. **Irish Journal Of Medical Science (1971 -)**, [S.L.], v. 188, n. 1, p. 211-218, 3 maio 2018. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s11845-018-1819-9>.
31. CRESWEL, John W.; CRESWELL, J. David. **Projeto de Pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 5. ed. Porto Alegre: Penso, 2021. 234 p.
32. DE BRITO, Bárbara Lavinha Feitosa; DE SOUZA, Daniela Heitzmann Amaral Valentin; DE ARRUDA, Isabela Tatiana Sales. Fatores clínicos e sociais associados à espinha bífida: um estudo bibliográfico. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 2, p. 8102-8108, 2021.

33. DIAS, Luciano S. *et al.* Myelomeningocele: a new functional classification. **Journal of Children's Orthopaedics**, v. 15, n. 1, p. 1-5, 2021. <https://doi.org/10.1302/1863>
34. DODD, Marilyn *et al.* Advancing the science of symptom management. **Journal Of Advanced Nursing**, [S.L.], v. 33, n. 5, p. 668-676, 13 mar. 2001. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01697.x>.
35. DOGAN, Hasan S. *et al.* Are EAU/ESPU pediatric urology guideline recommendations on neurogenic bladder well received by the patients? Results of a survey on awareness in spina bifida patients and caregivers. **Neurourology and urodynamics**, v. 38, n. 6, p. 1625-1631, 2019. <https://doi.org/10.1002/nau.24024>
36. ECHEVARRÍA-GUANILO, Maria Elena; GONÇALVES, Natália; ROMANOSKI, Priscila Juceli. Psychometric properties of measurement instruments: conceptual bases and evaluation methods-part I. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 26, 2018. <https://doi.org/10.1590/0104-07072017001600017>
37. EMMANUEL, A. Review of the efficacy and safety of transanal irrigation for neurogenic bowel dysfunction. **Spinal Cord**, [S.L.], v. 48, n. 9, p. 664-673, 9 fev. 2010. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.5>.
38. FELDSTEIN, Neil; GOLDSTEIN, Hannah E. Myelomeningocele and Myelocystocele, cap 255,1913-1925.e3. In: Youmans and Winn, *Neurological Surgery*, 8.ed. Elsevier Ciências da Saúde, 2022.4568p. ISBN: 9780323674997
39. GAITANIS, John; TARUI, Tomo. Nervous system malformations. **CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology**, v. 24, n. 1, p. 72-95, 2018. DOI: 10.1212/CON.0000000000000561
40. HEITMANN, Paul T. *et al.* Understanding the physiology of human defaecation and disorders of continence and evacuation. **Nature reviews Gastroenterology & hepatology**, v. 18, n. 11, p. 751-769, 2021. <https://doi.org/10.1038/s41575-021-00487-5>
41. HOFFER, M. Mark *et al.* Functional ambulation in patients with myelomeningocele. **JBJS**, v. 55, n. 1, p. 137-148, 1973. Acesso em: 4 nov. 2022. Disponível em: [https://journals.lww.com/jbjsjournal/abstract/1973/55010/functional\\_ambulation\\_in\\_patients\\_with.14.aspx?casa\\_token=MzpzYz39jrIAAAAA:Yb1\\_H3EkwbYwjLY8\\_fSp1-w3QOsaE7pArwbQLRVvOVyPSFe6eBKih8OPiXESTnRbHagt8IVt5uEGABjNPMI\\_B3g](https://journals.lww.com/jbjsjournal/abstract/1973/55010/functional_ambulation_in_patients_with.14.aspx?casa_token=MzpzYz39jrIAAAAA:Yb1_H3EkwbYwjLY8_fSp1-w3QOsaE7pArwbQLRVvOVyPSFe6eBKih8OPiXESTnRbHagt8IVt5uEGABjNPMI_B3g)
42. HOLROYD, Sharon. Latest developments in transanal irrigation therapy. **Journal Of Community Nursing**, [s. l.], v. 2, n. 31, p. 51-56, 21 mar. 2017.
43. HUMPHREYS *et al.*, cap. 7 Theory of Symptom Management. p. 141-164. In Smith, J. M. e Liehr, P. R. (n.d.).(2014). *Middle Range Theory for Nursing*. **Springer Publishing Company**, Third Edition.

44. JOSEPH, David B. *et al.* Urologic guidelines for the care and management of people with spina bifida. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 13, n. 4, p. 479-489, 2020. <https://doi.org/10.3233/PRM-200712>
45. JOZALA, Debora Rodrigues *et al.* Brazilian Portuguese translation, cross-cultural adaptation and reproducibility assessment of the modified Bristol Stool Form Scale for children. **Jornal de Pediatria**, [S.L.], v. 95, n. 3, p. 321-327, maio 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2018.01.006>.
46. KADAM-HALANI, Priyanka K.; ARYA, Lily A.; ANDY, Uduak U. Clinical anatomy of fecal incontinence in women. **Clinical Anatomy**, v. 30, n. 7, p. 901-911, 2017. <https://doi.org/10.1002/ca.22951>
47. KELLY, Maryellen S. (2019). Malone Antegrade Continence Enemas vs. Cecostomy vs. Transanal Irrigation—What Is New and How Do We Counsel Our Patients? In **Current Urology Reports** (Vol. 20, Issue 8). Current Medicine Group LLC 1. <https://doi.org/10.1007/s11934-019-0909-1>
48. KELLY, Maryellen S. *et al.* Neurogenic bowel treatments and continence outcomes in children and adults with myelomeningocele. **Journal of pediatric rehabilitation medicine**, v. 13, n. 4, p. 685-693, 2020.. <http://dx.doi.org/10.3233/prm-190667>.
49. KELLY, Maryellen S. *et al.* Pediatric neurogenic bowel dysfunction: ICCS review document. **Journal of pediatric urology**, v. 19, n. 3, p. 232-239, 2023. <https://doi.org/10.1016/j.jpuro.2023.01.015>
50. LÄMÄS, Kristina *et al.* Effects of abdominal massage in management of constipation—A randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, v. 46, n. 6, p. 759-767, 2009. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2009.01.007. Epub 2009 Feb 12. PMID: 19217105.
51. LAMÔNICA, Dionísia Aparecida Cusin *et al.* Psycholinguistic and scholastic abilities in children with myelomeningocele. **Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 23, p. 328-334, 2011. Doi: <https://doi.org/10.1590/S2179-64912011000400007>
52. LINDQUIST, Barbro *et al.* A scoping review of cognition in spina bifida and its consequences for activity and participation throughout life. **Acta paediatrica**, v. 111, n. 9, p. 1682-1694, 2022. <https://doi.org/10.1111/apa.16420>
53. LOADES, Maria Elizabeth; KAGEE, Ashraf. Exploring our understanding of fatigue among adolescents living with HIV: highlighting the unknown. **Journal of health psychology**, v. 24, n. 1, p. 125-136, 2019. <https://doi.org/10.1177/1359105317710320>

54. MACHADO, Francine Zillmer; GERZSON, Laís Rodrigues; DE ALMEIDA, Carla Skilhan. Início da marcha na mielomeningocele: uma revisão integrativa. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 17, n. 61, 2019. <https://doi.org/10.13037/ras.vol17n61.6060>
55. MARTINEZ, Anna Paula; AZEVEDO, Gisele Regina de. The Bristol Stool Form Scale: its translation to portuguese, cultural adaptation and validation. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [S.L.], v. 20, n. 3, p. 583-589, jun. 2012. FapUNI-FESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692012000300021>
56. MCPHERSON, Amy C. *et al.* Nutrition, metabolic syndrome, and obesity: Guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 637-653, 2020. Doi: <https://doi.org/10.3233/PRM-200753>
57. MEINBERG, Mariana Furtado. Adaptação cultural e validação da Escala de Wexner em mulheres com incontinência anal na população brasileira. Ago. 2014. Repositório.ufmg.br,<https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/BUBD-A2MG5Q>.
58. MENESES, Veronica *et al.* Latex allergy guidelines for people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 601-609, 2020. <https://doi.org/10.3233/PRM-200741>
59. MILIVOJEVIC, Sasa *et al.* The influence of bowel management on urodynamic findings in spina bifida children with detrusor overactivity and detrusor sphincter dyssynergia. **Journal of Pediatric Urology**, v. 16, n. 5, p. 556. e1-556. e7, 2020.. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2020.04.013>
60. MIRANDA, Jose Eduardo Gomes Bueno; CARVALHO, Mary de Assis; MACHADO, Nilton Carlos. Fisiologia da motilidade colônica e da evacuação, treinamento esfinteriano anal e distúrbios funcionais da evacuação. **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 13, n. 3, p. 1-5, 2011. Acesso em: 11 dez. 2023. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/items/da708e81-7366-41f5-af7d-b14d8628cd03>
61. MOSIELLO, Giovanni *et al.* Neurogenic bowel dysfunction in children and adolescents. **Journal of Clinical Medicine**, v. 10, n. 8, p. 1669, 2021.. <https://doi.org/10.3390/jcm10081669>
62. MOSIELLO, Giovanni *et al.* Consensus Review of Best Practice of Transanal Irrigation in Children. **Journal Of Pediatric Gastroenterology & Nutrition**, [S.L.], v. 64, n. 3, p. 343-352, mar. 2017. Ovid Technologies (Wolters Kluwer Health). <http://dx.doi.org/10.1097/mpg.0000000000001483>.
63. O'CATHAIN, Alicia; MURPHY, Elizabeth; NICHOLL, Jon. The quality of mixed methods studies in health services research. **Journal of health services research & policy**, v. 13, n. 2, p. 92-98, 2008. Doi:10.1258/jhsrp.2007.007074

64. OLIVEIRA, João Lucas Campos de; MAGALHÃES, Ana Maria Müller de; MISUEMATASUDA, Laura. MÉTODOS MISTOS NA PESQUISA EM ENFERMAGEM: possibilidades de aplicação à luz de Creswell. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [S.L.], v. 27, n. 2, p. 1-8, 21 jun. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180000560017>.
65. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). OMS declara emergência de saúde pública de importância internacional por surto de novo coronavírus. OPAS Brasil: banco de notícias [Internet]. 2020 Jan 30 [acesso em 2020 maio 29]. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=6100:oms-declaraemergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-em-relacao-a-novo-coronavirus&Itemid=812](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6100:oms-declaraemergencia-de-saude-publica-de-importancia-internacional-em-relacao-a-novo-coronavirus&Itemid=812)
66. PATEL, Smruti K. *et al.* Growing up with spina bifida: bridging the gaps in the transition of care from childhood to adulthood. **Neurosurgical Focus**, v. 47, n. 4, p. E16, 2019. <https://doi.org/10.3171/2019.7.FOCUS19441>
67. PATTISAPU, Jogi V. *et al.* Spina bifida management in low-and middle-income countries—A comprehensive policy approach. **Child's Nervous System**, v. 39, n. 7, p. 1821-1829, 2023.. <https://doi.org/10.1007/s00381-023-05988-z>
68. PHILLIPS, Leslie A.; BURTON, Justin M.; EVANS, Sarah Helen. Spina bifida management. **Current problems in pediatric and adolescent health care**, v. 47, n. 7, p. 173-177, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.06.007>
69. PINHEIRO, Marcela Monteiro. Irrigação transanal simplificada em pacientes com mielomeningocele e incontinência fecal: resultados funcionais e impacto na qualidade de vida. Ago 2021. Repositorio.ufmg.br. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/37253>.
70. POLIT, Denise F.; BECK, Cheryl Tatano. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. Tradução: Maria da Graça Figueiró da Silva Toledo. – 9. Ed. – Porto Alegre: Artmed, 2019. XXI, 431p. ISBN 978-85-8271-489-8.
71. POMPERMAIER, Jorge *et al.* Translation and validation of the Brazilian version of the “quality of life assessment in Spina bifida” questionnaire for children and teenagers. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 39, p. e2019312, 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/2021/39/2019312>.
72. RADOJICIC, Z. *et al.* The impact of bowel management on the quality of life in children with spina bifida with overactive bladder and detrusor sphincter dyssyner-

- gia. **Journal Of Pediatric Urology**, [S.L.], v. 15, n. 5, p. 457-466, out. 2019. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpurol.2019.05.005>
73. RAVEENDRAN, Lucshman *et al.* Integrative review and evaluation of quality of life related instruments in pediatric urology. *Journal of Pediatric Urology*, v. 17, n. 4, p. 443. e1-443. e14, 2021. <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2021.03.011>
74. RETHLEFSEN, Susan A. *et al.* Relationships among classifications of impairment and measures of ambulatory function for children with spina bifida. **Disability and rehabilitation**, v. 43, n. 25, p. 3696-3700, 2021. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1746845>
75. RIEDEL, Dorothee *et al.* Cognitive function and performance of everyday activities in adults with spina bifida. **Journal of rehabilitation medicine**, v. 53, n. 9, 2021. <https://doi.org/10.2340/16501977-2868>
76. ROCQUE, Brandon G., HOPSON, B. D., & Blount, J. P. (2021). Caring for the Child with Spina Bifida. In *Pediatric Clinics of North America* (Vol. 68, Issue 4, pp. 915–927). W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2021.04.013>
77. RODRIGUES, Beatriz Deoti e Silva *et al.* Standardization of the technique to perform the transanal therapeutic irrigation. **Journal Of Coloproctology**, [S.L.], v. 38, n. 04, p. 351-355, dez. 2018. Georg Thieme Verlag KG. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcol.2018.08.243>
78. SAGER, Cristian *et al.* Management of neurogenic bladder dysfunction in children update and recommendations on medical treatment. *International braz j urol*, v. 48, p. 31-51, 2022. <https://doi.org/10.1590/S1677-5538.IBJU.2020.0989>
79. SANDERS, C. *et al.* Parents of children with neurogenic bowel dysfunction: their experiences of using transanal irrigation with their child. *Child: care, health and development*, v. 40, n. 6, p. 863-869, 2014. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12117>
80. SARNAT, Harvey B., FLORES-SARNAT, Laura; PINTER, Joseph D. Neuroembryology, cap. 63, 466-466.e29. In: Youmans and Winn, *Neurological Surgery*, 8.ed. Elsevier Ciências da Saúde, 2022.4568p. ISBN: 9780323674997
81. SAUNDERS, Benjamin *et al.* Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. **Quality & quantity**, v. 52, p. 1893-1907, 2018. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
82. SAWIN, Kathleen J.; BREI, Timothy J.; HOUTROW, Amy J. Quality of life: Guidelines for the care of people with spina bifida. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 13, n. 4, p. 565-582, 2020.. <https://doi.org/10.3233/PRM-200732>

83. SHANDLING, B.; GILMOUR, R.F.. The enema continence catheter in spina bifida: successful bowel management. **Journal Of Pediatric Surgery**, [S.L.], v. 22, n. 3, p. 271-273, mar. 1987. Elsevier BV. [http://dx.doi.org/10.1016/s0022-3468\(87\)80345-7](http://dx.doi.org/10.1016/s0022-3468(87)80345-7)
84. SILVA, Lara Adrienne Garcia Paiano da; LOPES, Vagner José; MERCÊS, Nen Nalú Alves das. Symptom management theory applied to nursing care: scoping review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, p. e20201004, 2021. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1004>
85. SKELLY, Anne H. *et al.* Conceptual model of symptom-focused diabetes care for African Americans. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 40, n. 3, p. 261-267, 2008.. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2008.00236.x>
86. SKRUTKOWSKI, Myriam. Impact of a pivot nurse in oncology on patients with lung or breast cancer: symptom distress, fatigue, quality of life, and use of healthcare resources. **Number 6/November 2008**, v. 35, n. 6, p. 948-954, 2008. doi: 10.1188/08.ONF.948-954. PMID: 18980926.
87. SPINA BIFIDA ASSOCIATION. Lifespan Bowel Management Protocol A guide to bowel management for clinicians who care for individuals with Spina Bifida and neurogenic bowel. (2023). Acesso em: 15 nov. 2023. Disponível em: [www.spinabifidaassociation.org](http://www.spinabifidaassociation.org)
88. STEINHART, Shoshana *et al.* Independence in self-care activities in children with myelomeningocele: exploring factors based on the International Classification of Function model. **Disability and rehabilitation**, v. 40, n. 1, p. 62-68, 2018. <https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1243158>
89. STOCKMAN, Jessica; WESTBOM, Lena; ALRIKSSON-SCHMIDT, Ann I. Pressure injuries are common in children with myelomeningocele: Results from a follow-up programme and register. *Acta Paediatrica*, v. 111, n. 8, p. 1566-1572, 2022. <https://doi.org/10.1111/apa.16406>
90. SZYMANSKI, Konrad M. *et al.* Quality of life assessment in spina bifida for children (QUALAS-C): development and validation of a novel health-related quality of life instrument. *Urology*, v. 87, p. 178-184, 2016. <https://doi.org/10.1016/j.urology.2015.09.027>
91. SZYMANSKI, Konrad M. *et al.* Validation of QUALAS-T, a health-related quality of life instrument for teenagers with spina bifida. *Central European journal of urology*, v. 70, n. 3, p. 306, 2017. <https://doi.org/10.5173/cej.2017.1195>
92. SZYMANSKI, Konrad M. *et al.* Incontinence affects health-related quality of life in children and adolescents with spina bifida. **Journal Of Pediatric Urology**, [S.L.], v.

- 14, n. 3, p. 279.1-279.8, jun. 2018. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpurol.2018.02.021>
93. SZYMANSKI, K. M., Carroll, A. E., Misseri, R., Moore, C. M., Hawryluk, B. A., & Wiehe, S. E. A patient- and parent-centered approach to urinary and fecal incontinence in children and adolescents with spina bifida: understanding experiences in the context of other competing care issues. **Journal of Pediatric Urolog.** 2022. <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2022.10.027>
94. TEDESCO, Ana Paula; DIAS, Luciano; NICOLINI-PANISSON, Renata D.'Agostini. Brazilian Version of the Myelomeningocele Functional Classification (MMFC): Translation, Cultural Adaptation, and Psychometric Properties. **Revista Brasileira de Ortopedia**, v. 58, p. 944-951, 2024. <https://doi.org/10.1055/s-0043-1770975>
95. SOUZA, Virginia Ramos dos Santos et al. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. eAPE02631, 2021. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
96. TRÄFF, Helen; BÖRJESSON, Anna; SALÖ, Martin. Patient-Reported Outcomes of Bladder and Bowel Control in Children with Spina Bifida. **Children**, [S.L.], v. 8, n. 3, p. 209, 10 mar. 2021. MDPI AG. <http://dx.doi.org/10.3390/children8030209>
97. UTNE, Inger et al. The relationships between mood disturbances and pain, hope, and quality of life in hospitalized cancer patients with pain on regularly scheduled opioid analgesic. **Journal of palliative medicine**, v. 13, n. 3, p. 311-318, 2010. doi: 10.1089/jpm.2009.0294. PMID: 20078225
98. VAN RENTERGHEM, K *et al.* Prospective switch study comparing two irrigation systems for transanal irrigation in children. **Acta Gastro Enterologica Belgica**, [S.L.], v. 84, n. 2, p. 295-298, jun. 2021. Universa BV. <http://dx.doi.org/10.51821/84.2.295>
99. VELDE, S V *et al.* A systematic review on bowel management and the success rate of the various treatment modalities in spina bifida patients. **Spinal Cord**, [S.L.], v. 51, n. 12, p. 873-881, 15 out. 2013. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2013.123>
100. VON ELM, Erik et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) Statement: guidelines for reporting observational studies. **International journal of surgery**, v. 12, n. 12, p. 1495-1499, 2014. Doi: 10.1136/bmj.39335.541782.AD. PMID: 17947786; PMCID: PMC2034723.
101. WHOQOL Working Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. **Psychol Med.** 1998; 28(3): 551-8. doi: 10.1017/S0033291798006667

102. WILLIS, R. Faecal Incontinence - Willis Home Bowel Washout Programme. **European Journal Of Pediatric Surgery**, [S.L.], v. 44, n. 1, p. 46-47, dez. 1989. Georg Thieme Verlag KG. <http://dx.doi.org/10.1055/s-2008-1043294>.
103. XAVIER, Thayane de Souza, DUARTE, Lenamaris Mendes Rocha, MARTINS, Gisele. Transanal irrigation to manage neurogenic bowel in the pediatric population with spina bifida: a scoping review. **Jornal de Pediatria**, vol. 99, Issue 4, pp. 322–334, 2023. Elsevier Editora Ltda. <https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2023.02.001>