



**BAHIANA**  
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

**CURSO DE MEDICINA**

**EDUARDA ALVAREZ SILVA**

**AVALIAÇÃO DO IMPACTO DO DIÂMETRO RETAL AUMENTADO SOBRE OS  
SINTOMAS INTESTINAIS E URINÁRIOS EM CRIANÇAS COM DEFEITO DE  
FECHAMENTO DO TUBO NEURAL**

**SALVADOR**

**2023**

**EDUARDA ALVAREZ SILVA**

**AVALIAÇÃO DO IMPACTO DO DIÂMETRO RETAL AUMENTADO SOBRE OS  
SINTOMAS INTESTINAIS E URINÁRIOS EM CRIANÇAS COM DEFEITO DE  
FECHAMENTO DO TUBO NEURAL**

Projeto de Trabalho de Conclusão de Curso  
apresentado ao curso de graduação em  
Medicina da Escola Bahiana de Medicina e  
Saúde Pública para aprovação parcial no 4º ano  
de Medicina.

Orientador: Dra. Glicia de Abreu Estevam

Coorientador: Dr. Ubirajara Barroso Junior

**SALVADOR**

**2023**

Dedico este trabalho a Carini, Anderson, Isabelli e Marília – minha família, meus pilares e grandes responsáveis por quem sou. Por vocês, tudo.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, aos meus pais e minha avó Marília. Meus pilares na vida e que, diariamente, tornam possível a realização de cada pequeno e grande sonho da minha vida. Sem eles, nada seria possível e, graças a eles, tudo é. Minha maior riqueza, responsáveis por quem sou e participantes integrais em todas as minhas conquistas. O encerramento de mais esse ciclo é uma vitória muito mais nossa do que minha. Sempre será por vocês.

À minha orientadora, professora de metodologia e inspiração na Medicina e pesquisa, Dra. Glícia Abreu, por toda paciência, atenção, entrega e entusiasmo durante todo o processo. Agradeço pela sementinha de amor à pesquisa que foi plantada em mim e por cada ensinamento que, pacientemente, a senhora me entregou. Por cada reunião no consultório, chamada de zoom e encontros no corredor, sou grata a senhora.

Ao Dr. Ubirajara Barroso, professor, chefe e referência acadêmica e médica. O convívio com o senhor abriu uma infinidade de possibilidades, sonhos e metas para mim. Sem dúvidas, saio dessa experiência com um nível acadêmico e metas ainda mais altas. Agradeço pelo privilégio de aprender e evoluir em um ambiente de tanta excelência como o CEDIMI.

Ao CEDIMI, local que me acolheu, moldou e ensinou. Nele, aprendo sobre uropediatria e coloproctologia, mas muito mais sobre a vida. Sem esse espaço, este trabalho não seria possível e a bagagem acadêmica e afetiva que carrego comigo não existiria.

A cada paciente do Estudo que pude acompanhar por, no mínimo, 3 meses e participar do processo de tratamento, mas, mais importante, de acolhimento. Agradeço por toda disponibilidade e por todos os sorrisos a mim destinados. Espero ter correspondido com todo carinho a mim doado e ter entregado um acolhimento humanizado. Obrigada por todas as lições de vida.

Aos meus amigos e colegas do CEDIMI, por cada ensinamento, ajuda e suporte dado. Sem vocês, a coleta não seria viável e o processo se tornaria muito menos leve. Agradeço, em especial, a Ana Flávia Castro – uma colega do Centro que, além de uma mão facilitadora de todo o processo, se tornou uma grande amiga.

## RESUMO

**Introdução:** Os defeitos de fechamento do tubo neural (DFTN) são malformações congênitas de estruturas como: meninges, arcos vertebrais, músculos ou pele. O defeito mais frequente é a espinha bífida ou raquisquise, sendo a Mielomeningocele (MMC) a apresentação de DFTN mais compatível com a vida. A espinha bífida pode ser oculta, quando o defeito de fechamento é recoberto pela pele, ou cística, quando está associada a um saco protuso. Os pacientes com DFTN comumente apresentam sintomas urinários e intestinais, reunidos em quadros chamados, respectivamente, de Bexiga Neurogênica e Intestino Neurogênico. As diversas manifestações da Bexiga Neurogênica tornam evidente a complexidade do controle neural. Portanto, tendo em vista a gravidade dos sintomas, o comprometimento da qualidade de vida desses pacientes e a ausência de estudos mais aprofundados que estabeleçam uma avaliação mais profunda acerca do Diâmetro Retal aumentado e suas implicações no tratamento e na qualidade de vida do paciente portador de um DFTN com constipação, vê-se a necessidade de se aprofundar o estudo em tal temática. **Objetivos:** Avaliar a associação do DR e a presença e intensidade dos sintomas intestinais e urinários em crianças com DFTN. **Metodologia:** Trata-se de um Estudo observacional analítico de corte transversal realizado com crianças e adolescentes com diagnóstico de Defeito de Fechamento do Tubo Neural que tenham sintomas intestinais e urinários. Os questionários de qualidade de vida – Pin-Q e PedsQL-, o escore Roma IV, Escore de Constipação, Escala de Jorge-Wexner e os questionários DVSS serão aplicados na consulta inicial do paciente. Além disso, serão solicitados os Diários Miccionais e Sol e Chuva, e o Diâmetro Retal será medido - via exame de Ultrassom de rotina do Centro - na 1<sup>o</sup> consulta. Todos os questionários aplicados são rotineiramente utilizados no Centro e estão organizados na plataforma RedCap Bahiana. O DR não está associado a maior intensidade dos sintomas intestinais e urinários e pior qualidade de vida em crianças com DFTN. **Conclusão:** O DR não está associado a maior intensidade dos sintomas intestinais e urinários e pior qualidade de vida em crianças com DFTN.

**Palavras-chave:** Diâmetro retal. Defeitos de Fechamento do Tubo Neural. Sintomas Intestinais. Sintomas Urinários. Tratamento.

## ABSTRACT

**Introduction:** Neural tube defects (NTDs) are congenital malformations of structures such as the meninges, vertebral arches, muscles or skin. The most common defect is spina bifida or rachisis, while myelomeningocele (MMC) is the most life-compatible form of NTD. Spina bifida can be occult, when the closure defect is covered by the skin, or cystic, when it is associated with a protruding sac. Patients with DFTN commonly present with urinary and intestinal symptoms, grouped together in conditions called, respectively, Neurogenic Bladder and Neurogenic Intestine. The various manifestations of Neurogenic Bladder make the complexity of neural control evident. Therefore, in view of the severity of the symptoms, the impairment of the quality of life of these patients and the lack of more in-depth studies that establish a more in-depth assessment of the increased rectal diameter and its implications for the treatment and quality of life of patients with a DFTN with constipation, there is a need for further study on this subject. **Objectives:** To evaluate the association between RD and the presence and intensity of intestinal and urinary symptoms in children with NTFD. **Methodology:** This is a cross-sectional analytical observational study carried out with children and adolescents diagnosed with Neural Tube Closure Defect who have intestinal and urinary symptoms. The quality of life questionnaires - Pin-Q and PedsQL-, the Rome IV score, the Constipation Score, the Jorge-Wexner Scale and the DVSS questionnaires will be applied at the patient's initial consultation. In addition, voiding diaries and sun and rain diaries will be requested, and rectal diameter will be measured - via the center's routine ultrasound exam - at the first appointment. All the questionnaires applied are routinely used at the Centre and are organized on the RedCap Bahiana platform. **Conclusion:** DR is not associated with greater intensity of intestinal and urinary symptoms and worse quality of life in children with NTLD.

**Keywords:** Rectal diameter. Neural Tube Closure Defects. Intestinal Symptoms. Urinary Symptoms. Treatment.

## Sumário

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	<b>8</b>
<b>2. OBJETIVO:</b> .....	<b>10</b>
<b>2.1. Objetivo Primário:</b> .....	<b>10</b>
<b>2.2. Objetivos Secundários:</b> .....	<b>10</b>
<b>3. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>11</b>
<b>3.1 – Defeito de fechamento do tubo neural (DFTN) – Fisiopatologia</b> .....	<b>11</b>
<b>3.2 – Manifestações intestinais do DFTN – O intestino neurogênico</b> .....	<b>12</b>
<b>3.3 – Manifestações urinárias do DFTN – A bexiga neurogênica</b> .....	<b>14</b>
<b>3.4 – Diâmetro retal aumentado e constipação</b> .....	<b>16</b>
<b>4. MÉTODOS</b> .....	<b>18</b>
<b>4.1. Desenho do estudo</b> .....	<b>18</b>
<b>4.2. Local e Período do Estudo</b> .....	<b>18</b>
<b>4.3. População de estudo</b> .....	<b>18</b>
4.3.1. Critérios de inclusão .....	18
4.3.2 Critérios de exclusão: .....	18
<b>4.4 Procedimento da coleta de dados</b> .....	<b>19</b>
4.4.1 Fonte de dados .....	19
4.4.2 Instrumento de Coleta de Dados.....	19
4.4.3 Procedimentos realizado – medida do DR .....	20
4.4.4 Variáveis do Estudo.....	20
<b>4.5 Desfechos avaliados:</b> .....	<b>21</b>
4.5.1. Desfecho primário: .....	21
4.5.2. Desfechos secundário: .....	21
<b>4.6. Cálculo Amostral:</b> .....	<b>21</b>
<b>4.7. Análise dos dados:</b> .....	<b>21</b>
<b>4.8. Considerações éticas:</b> .....	<b>22</b>

<b>5. RESULTADOS.....</b>	<b>23</b>
<b>5.1 Avaliação da constipação e sintomas urinários .....</b>	<b>23</b>
<b>5.2 Avaliação individualizada de cada critério das ferramentas .....</b>	<b>23</b>
<b>5.3 Associação da incontinência urinária com a incontinência fecal .....</b>	<b>26</b>
<b>5.4 Avaliação da qualidade de vida.....</b>	<b>26</b>
<b>5.5 Correlação entre medida do diâmetro retal e demais variáveis.....</b>	<b>27</b>
<b>6. DISCUSSÃO .....</b>	<b>28</b>
<b>7. CONCLUSÃO .....</b>	<b>32</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>33</b>
<b>ANEXO A - ESCALA DE BRISTOL .....</b>	<b>36</b>
<b>ANEXO B- ESCALA DE FACES DE WONG- BAKER.....</b>	<b>37</b>
<b>ANEXO C- Critérios de Roma IV.....</b>	<b>38</b>
<b>ANEXO D – ESCORE DE CONSTIPAÇÃO .....</b>	<b>39</b>
<b>ANEXO E- QUESTIONÁRIO PIN-Q.....</b>	<b>40</b>
<b>ANEXO F – ESCORE DE TORONTO (DVSS).....</b>	<b>41</b>
<b>ANEXO G – QUESTIONÁRIO PEDSQL .....</b>	<b>42</b>
<b>ANEXO H – MICCIONAL .....</b>	<b>43</b>
<b>ANEXO I – DIÁRIO SOL E CHUVA .....</b>	<b>44</b>
<b>ANEXO J – ESCALA DE JORGE-WEXNER.....</b>	<b>44</b>
<b>ANEXO K- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>	<b>45</b>
<b>ANEXO L - Termo de assentimento livre e esclarecido (TALE) .....</b>	<b>48</b>
<b>APÊNDICE – PERGUNTAS AVULSAS .....</b>	<b>51</b>



## 1. INTRODUÇÃO

Os defeitos de fechamento do tubo neural (DFTN) são malformações congênitas de estruturas como meninges, arcos vertebrais, músculos ou pele <sup>1,2</sup>. Estão inclusos nesse grupo de doenças a anencefalia, iniencefalia, espinha bífida – oculta e cística- e cefalocele. Esses defeitos podem atingir qualquer parte do neuroeixo do indivíduo, ocorrendo devido à uma falha na formação e fechamento da placa neural e das pregas neurais para formar o tubo neural <sup>2</sup>.

O defeito mais frequente é a espinha bífida ou raquisquise, sendo a Mielomeningocele (MMC) a apresentação de DFTN mais compatível com a vida <sup>1</sup>. A espinha bífida pode ser oculta, quando o defeito de fechamento é recoberto pela pele, ou cística, quando está associada a um saco protuso. Neste segundo caso, pode se tratar de uma meningocele, caracterizada pela presença apenas de meninges e líquido cerebrospinal no saco, ou uma mielomeningocele, quando a esses elementos se somam elementos da medula e/ou nervos. Há, ainda, a mielosquise, que ocorre quando o tecido nervoso fica em contato com o meio externo, sem ser recoberto por qualquer estrutura <sup>1,2</sup>.

A apresentação clínica dos pacientes com DFTN é variável, podendo ser caracterizada por pacientes assintomáticos até pacientes com uma série de sequelas, como assimetrias de membros inferiores, deformidades de coluna vertebral, déficit neurológico progressivo, déficit motor e/ou sensitivo ou – os mais relevantes para e abordados no presente estudo – sintomas urinários e fecais, como incontinência urinária e constipação. Os sintomas são especialmente mais presentes e graves nos DFTN abertos <sup>2</sup>.

Os pacientes com DFTN comumente apresentam sintomas urinários e intestinais, reunidos em quadros chamados, respectivamente, de Bexiga Neurogênica e Intestino Neurogênico. As diversas manifestações da Bexiga Neurogênica tornam evidente a complexidade do controle neural <sup>3</sup>. O paciente pode ter uma sintomatologia relacionada a fase de enchimento ou esvaziamento da bexiga e a severidade desses sintomas depende de fatores, como local, natureza, extensão e progressão da lesão neurológica <sup>1,3</sup>. Quanto ao quadro clínico intestinal, os pacientes apresentam disfunções intestinais, comumente uma associação de constipação e incontinência fecal, criando uma complexa entidade para o estudo e tratamento por parte dos profissionais de saúde <sup>4</sup>.

A constipação, nesse grupo de pacientes, é representada pelo intervalo de tempo maior entre as defecções associado a outras condições que também agravam o comprometimento da qualidade de vida do paciente, como distensão e dor abdominal, sangramentos anorretais, hemorroidas, fissuras anais e prolapso retal <sup>5</sup>.

Na validação dos sintomas intestinais em crianças costuma-se utilizar o ROMA IV <sup>6</sup>. Embora seja uma ferramenta para avaliar distúrbios funcionais, como a constipação funcional (CF), esse instrumento também é utilizado para avaliação de alterações intestinais do Intestino Neurogênico. No entanto, esse diagnóstico é dificultado em algumas ocasiões como, por exemplo, quando apenas um dos critérios do ROMA IV é positivo, restando, nesses casos, o exame retal digital como alternativa para diagnóstico – o qual é invasivo e pode ser extremamente desconfortável e traumático para crianças. Nesse sentido, a medida do diâmetro retal (DR) por meio do ultrassom abdominal vem sendo utilizada como forma de aprimorar o diagnóstico da CF e evitar o uso de testes invasivos ou exames de RX <sup>7</sup>.

Sabe-se também que já foi observada uma relação entre um DR aumentado (quando o diâmetro transversal é igual ou superior a 3cm) e a incontinência fecal – queixa de cerca de 90% dos pacientes com constipação funcional <sup>7</sup>. Apesar da associação entre DR acima de 3cm e CF, ainda é desconhecido pela comunidade científica muitas questões acerca das implicações do DR aumentado na constipação orgânica. Além disso, ainda não são conhecidas maiores relações entre essa medida ultrassonográfica e os sintomas dos pacientes com constipação orgânica, bem como seu impacto sobre a resposta ao tratamento nessa população.

Por conseguinte, o estudo do DR, avaliando sua relação com a presença, intensidade e interferência na resposta a tratamento da constipação orgânica, surge como uma oportunidade de se aprofundar os conhecimentos acerca dessa disfunção intestinal. Portanto, tendo em vista a gravidade dos sintomas, o comprometimento da qualidade de vida desses pacientes e a ausência de estudos mais aprofundados que estabeleçam uma avaliação mais profunda acerca do DR aumentado e suas implicações no tratamento e na qualidade de vida do paciente portador de um DFTN com constipação, vê-se a necessidade de se aprofundar o estudo em tal temática.

## **2. OBJETIVO:**

### **2.1. Objetivo Primário:**

Avaliar a associação entre DR e a presença e intensidade dos sintomas intestinais e urinários em crianças com DFTN.

### **2.2. Objetivos Secundários:**

- Avaliar a qualidade de vida nos pacientes com DFTN acometidos por sintomas urinários e constipação por meio dos escores PedsQL e Pin-Q e associar a medida de seu DR.
- Avaliar a intensidade dos sintomas intestinais e urinários nas crianças constipadas e com DFTN relacionando a medida do seu DR.
- Observar a frequência de cada sinal/sintoma intestinal e urinário e avaliar a prevalência de cada item dos escores utilizados (DVSS, Roma IV, EEC, PedsQL e Pin-Q).
- Avaliar a associação entre incontinência fecal e incontinência urinária nos pacientes com DFTN.

### **3. REVISÃO DE LITERATURA**

#### **3.1 – Defeito de fechamento do tubo neural (DFTN) – Fisiopatologia**

As anormalidades congênitas são a principal causa de morte infantil em países desenvolvidos e em desenvolvimento, influenciando nas taxas de abortos e deficiências infantis <sup>8</sup>. Portanto, é de extrema importância o aconselhamento genético, suplementação com ácido fólico e o próprio diagnóstico pré-natal dos DFTN <sup>2</sup>. Além disso, já foi estabelecida relação entre idade, nível socioeconômico e escolaridade materna com a prevalência dos DFTN, onde mulheres com idade inferior a 20 anos ou superior a 30 anos possuem um maior risco de terem bebês com DFTN, assim como um baixo nível de escolaridade e nível socioeconômico mais reduzido se mostraram como fatores de risco significativos para que as crianças desenvolvam DFTN <sup>8</sup>

DFTN são malformações congênitas decorrentes de falhas no processo de fechamento do tubo neural, que ocorre na quarta semana da embriogênese.<sup>2</sup> O processo de neurulação, ou seja, de formação da placa neural e pregas neurais e de fechamento dessas para formar o tubo neural, ocorre por volta do 18/21º ao 28º dia do desenvolvimento embrionário, quando paredes do tubo neural se espessam para formar o encéfalo e a medula espinhal <sup>8,9</sup>.

O desenvolvimento do tubo neural é controlado por genes e sofre influência e modulação de fatores ambientais. Acredita-se que a origem do DFTN é multifatorial, existindo um forte componente genético e ambiental <sup>2,8</sup>. Além disso, agentes teratogênicos aparentam estar envolvidos na ocorrência dos DFTN, como antagonistas do ácido fólico – Ácido Valpróico, Carbamazepina e Trimetoprima-, antecedentes de diabetes mellitus, obesidade e hipertermia. Sendo, atualmente, a deficiência de ácido fólico o maior fator de risco para DFTN, a suplementação desta substância durante a gestação é, portanto, uma importante medida preventiva <sup>8</sup>

Os DFTN afetam cerca de 10/10.000 das gestações, apresentando taxas de incidência mais elevadas em países como a China, México e Emirados Árabes <sup>1</sup>. Dentre os distintos defeitos englobados pelo termo DFTN – anencefalia, iniencefalia, espinha bífida e cefalocele- a espinha bífida é a que se apresenta mais frequentemente, seguida pela anencefalia e, posteriormente, pela encefalocele <sup>2</sup>.

A espinha bífida é causada por uma falha no fechamento ósseo da parte posterior da coluna vertebral, podendo ser esse defeito recoberto por pele – espinha bífida oculta- ou não, se apresentando como um saco protuso – espinha bífida cística; essa última podendo ser dividida em meningocele – quando o conteúdo desse saco protuso é constituído por meninges e líquido cerebrospinal- e mielomeningocele – quando, somado a esses elementos, há também elementos da medula espinal ou de raízes nervosas <sup>1</sup>. Há, ainda, a mielosquise, que ocorre quando não há qualquer cobertura do tubo neural, ficando, portanto, exposto e em contato com o meio externo <sup>2</sup> Já anencefalia é caracterizada pela ausência total ou parcial do cérebro e do crânio, sendo letal – com a maior parte das crianças natimortas ou vindo a óbito pouco tempo após o parto. Por fim, a encefalocele ou cefalocele se caracteriza por ser uma herniação do cérebro – através de uma anormalidade na calota craniana- a qual pode ser recoberta por pele ou por um epitélio fino <sup>2</sup>.

As malformações congênitas conhecidas como DFTN se enquadram dentro das condições neurológicas que podem levar ao desenvolvimento dos quadros de Bexiga e Intestino Neurogênico. Isso porque a bexiga e o intestino compartilham uma mesma origem embrionária e, portanto, possuem uma inervação autonômica e somática muito relacionada. Assim, o controle voluntário desses dois órgãos depende do funcionamento integral dessas conexões neurais relacionadas <sup>10</sup>. Dessa forma, o disrafismo espinal é o responsável pela maior parte dos casos de intestino e bexiga neurogênica na população pediátrica <sup>11</sup>.

### **3.2 – Manifestações intestinais do DFTN – O intestino neurogênico**

A manifestação clínica do intestino neurogênico é representada, comumente, como uma junção de incontinência fecal e constipação, o que se configura como um quadro complexo para abordagem médica. A fisiopatologia do quadro de disfunção no intestino neurogênico irá depender do sítio e da severidade da lesão neurológica <sup>4</sup>. Portanto, caso a lesão seja supra clonal ou de neurônio motor superior, haverá um quadro de intestino hiperreflexo, com complacência do esfíncter anal aumentada, culminando em retenção de fezes e constipação. Já nos casos de lesão do neurônio motor inferior, há a configuração de um quadro composto por intestino arreflexo, com perda da peristalse e conseqüente lentidão da propulsão das fezes, redução da complacência retal e do tônus anal, culminando, então, em um quadro de constipação e incontinência fecal <sup>4,10</sup>. O objetivo do tratamento do intestino neurogênico é alcançar um

esvaziamento completo do reto, reduzindo a incidência de impactação fecal, urgência e incontinência <sup>10</sup>.

A constipação, definida como uma frequência de defecação inferior a 2 vezes na semana e uma consistência das fezes mais endurecida, seca e com rachaduras em sua superfície <sup>12</sup>, nos pacientes com intestino neurogênico pode causar com um quadro de impactação fecal, evoluindo, algumas vezes, para obstrução intestinal e, até mesmo, perfuração. Além disso, esses pacientes possuem uma série de outras morbidades que impactam em sua qualidade de vida, como distensão abdominal, desconforto anorretal e abdominal, sangramento anorretal, hemorroidas, fissuras anais e prolapso retal <sup>4</sup>.

O controle voluntário da função intestinal permite aos indivíduos que participem plenamente da sociedade e consigam atingir uma satisfação pessoal durante a vida. A incapacidade de controlar essas funções, resultando, mesmo que eventualmente, em incontinência fecal, pode provocar um isolamento social e redução da autoestima e autoconfiança desses indivíduos <sup>4,10</sup>.

Essa informação se legitima com o dado de que a disfunção intestinal foi descoberta como detentora de um maior impacto na qualidade de vida dos pacientes do que a perda da habilidade andar; além disso, a incontinência fecal pode limitar a independência do indivíduo, gerando impactos negativos para os cuidadores – sejam eles formais ou informais. Ademais, a constipação nesses pacientes implica em um gasto de tempo ainda maior para o esvaziamento intestinal, o que consiste em um outro fator redutor da qualidade de vida desses indivíduos <sup>4</sup>. Entretanto, diferente da bexiga neurogênica, que possui uma quantidade significativamente superior de informação acerca do seu manejo, o tratamento do intestino neurogênico não recebe, comparativamente, tanta atenção<sup>10</sup>, muito embora o seu manejo beneficie, secundariamente, o distúrbio urinário <sup>13</sup>.

Além de cursar com complicações como apetite reduzido, dor abdominal e doenças proctológicas (fissuras e hemorroidas), a constipação secundária ao intestino neurogênico pode também estar associada ao desenvolvimento de cistite. O reto distendido pelo acúmulo de fezes, ao comprimir o colo da bexiga, predispõe a um esvaziamento incompleto desta, predispondo a ocorrência de infecções do trato urinário (ITU) <sup>5</sup>.

### 3.3 – Manifestações urinárias do DFTN – A bexiga neurogênica

A presença da bexiga neurogênica em pacientes com DFTN também promove um impacto negativo na qualidade de vida e sua apresentação clínica variada reflete a complexidade do controle neural do trato urinário inferior.<sup>14</sup> Esse complexo controle neural objetiva manter uma relação de reciprocidade entre as funções de reservatório da bexiga e a função de esfíncter da uretra, o que culmina em uma baixa pressão de enchimento e esvaziamento voluntário que ocorrem periodicamente. A transferência da fase de enchimento para a fase de esvaziamento da bexiga depende da decisão consciente do indivíduo, a qual é influenciada pela percepção do estado da bexiga – cheia- e do contexto social apropriado. Para que todo esse processo de enchimento e esvaziamento possa ocorrer de forma efetiva, as conexões entre a ponte, a medula espinhal sacral e a inervação periférica, que se origina a partir dessa medula, precisam estar conservadas<sup>3</sup>.

Somando-se a isso, hiperatividade detrusora é a causa mais comum de incontinência urinária em pacientes com bexiga neurogênica. Diversos são os sintomas de armazenamento, como urgência, frequência, noctúria e incontinência – sintomas que, agrupados, são chamados de sintomas de bexiga hiperativa<sup>15</sup>. A disfunção do trato urinário inferior é de extrema significância em pacientes com espinha bífida, sendo reportada por mais de 90% deles; a disfunção se inicia ainda no útero e os sintomas começam a se manifestar, geralmente, logo após o nascimento, mas podem ser retardados até a infância ou fase adulta<sup>3</sup>.

Diversas são as manifestações que podem ser encontradas no paciente com bexiga neurogênica, dentre elas: hiperatividade do detrusor, hipoatividade do detrusor, baixa complacência da bexiga, DSD ou um esfíncter externo da uretra estático ou fixo<sup>3,16</sup>. Pacientes com espinha bífida possuem, portanto, um grande risco de desenvolverem hidronefrose, refluxo vesicoureteral e doença renal em estágio final, pois possuem altas pressões no trato urinário inferior, as quais se propagam para o trato urinário superior, podendo culminar, assim, no comprometimento da função renal e do trato urinário superior<sup>3</sup>.

O manejo indevido da bexiga neurogênica e da decorrente pielonefrite pode resultar lesão renal e, possivelmente, em uma falência renal<sup>3</sup>. Apesar dos avanços nos cuidados com esses pacientes e da redução da morbidade e mortalidade das infecções do trato urinário em pacientes com bexiga neurogênica, cerca de 10% a 15% desses pacientes morrem devido a sepsis de

origem urinária <sup>16</sup>. As infecções do trato urinário são as infecções que mais comumente acometem essa população e a reclamação mais frequentes nos centros de emergência; além disso, devido a frequência aumentada de acometimento, essa população possui uma maior morbidade e mortalidade secundária a urosepse e falência renal quando comparada a população geral <sup>16</sup>.

Acreditava-se que fatores mecânicos, como resíduos pós-miccionais – não se sabe qual volume exato seria necessário para tal-, estase urinária e pedras na bexiga fossem a causa primária do desenvolvimento de infecções do trato urinário recorrentes em pacientes com bexiga neurogênica. No entanto, estudos atuais demonstram que essa maior propensão parece estar relacionada com uma resposta imune disfuncional da bexiga nesses pacientes <sup>16</sup>.

Ademais, foi evidenciado que estudos urodinâmicos anormais em pacientes com bexiga neurogênica estão relacionados com maior risco de ocorrência de ITU, sendo a hiperatividade do detrusor, complacência vesical reduzida e refluxo vesico-uretral fatores de risco para ITU em pacientes com disrafismo espinhal. O aumento da pressão vesical seria o responsável por retardar e tornar disfuncional a resposta imunológica aos patógenos na bexiga. A pressão vesical aumentada levaria a isquemia pela redução do fluxo sanguíneo da bexiga, quando esta se encontra distendida e cheia. Além disso, a presença de micção normal é um mecanismo protetor contra o desenvolvimento de infecções, pois o esvaziamento da bexiga reduz o número de bactérias, que é diluído com o seu esvaziamento <sup>16</sup>. Há, ainda, uma questão nesses pacientes que decorre do uso de cateteres – principal forma e manejo dos pacientes com bexiga neurogênica <sup>3</sup>. Diversos estudos trazem, como resultados primários, a relação entre a realização de cateter intermitente limpo (CIL), o material desses cateteres e a frequência de infecções do trato urinário. Atualmente, já é conhecido o fato de que CIL aumenta o risco de infecção do trato urinário devido a contaminação do cateter e introdução de microrganismos externos dentro do ambiente interno da bexiga <sup>16</sup>.

Por fim, a associação entre intestino e bexiga neurogênica, situação frequente em pacientes com DFTN, leva a necessidade do manejo em conjunto desses dois distúrbios. Uma vez que o reto, repleto de fezes, pode prejudicar ainda mais a função vesical e a presença de incontinência fecal impacta na qualidade de vida, apenas direcionar o tratamento para as questões urinárias pode não ser a melhor abordagem. Buscar o controle fecal, portanto, deve merecer atenção, sendo



uma importante conduta a ser aplicada nos pacientes com disfunção vésico-intestinal de causa neurogênica.

### **3.4 – Diâmetro retal aumentado e constipação**

A constipação foi associada com um impacto negativo na qualidade de vida de seus portadores, semelhante aos sofridos pelos pacientes com outras doenças crônicas<sup>12</sup>. Estudos prévios, inclusive, revelaram que tratamento da constipação com frequência cura ou atenua os problemas de micção; sendo crucial que os profissionais que manejem questões, como a incontinência urinária saibam definir, diagnosticar e tratar a constipação<sup>17</sup>.

Estudos já demonstraram que o DR em crianças constipadas é significativamente maior que o diâmetro de crianças saudáveis, sendo considerado um parâmetro diagnóstico da constipação, especialmente nos quadros de impaction fecal<sup>7,17</sup>. Ademais, a medida do DR por meio da ultrassonografia mostrou-se em concordância com os achados obtidos por meio do exame digital retal, sendo que crianças com uma massa fecal palpável apresentaram um diâmetro retal marcadamente maior do que aqueles pacientes sem impaction<sup>17</sup>.

Além disso, estudos observaram que o uso de laxantes por um curto período foi capaz de reduzir significativamente o diâmetro retal de crianças constipadas. Portanto, além de ser uma ferramenta de diagnóstico precisa para identificação de impaction retal, o ultrassom abdominal emerge como uma forte ferramenta educacional para ser utilizada com os pais das crianças, ajudando-os a visualizar a natureza do problema que seus filhos possuem, tornando mais fácil o entendimento da situação, principalmente em crianças constipadas em que o problema seja mais oculto<sup>17</sup>.

O uso do ultrassom transabdominal para medida do diâmetro retal vem sendo utilizado, portanto, para melhorar o diagnóstico da constipação e evitar-se o uso de testes mais invasivos nas crianças.<sup>7</sup> Em pacientes com disfunção vesical e intestinal foi encontrado em recente estudo uma associação entre incontinência fecal e um diâmetro retal igual ou superior a 3cm- o que é extremamente relevante para o diagnóstico de constipação, tendo em vista que mais de 90% das crianças constipadas reclamam de uma perda fecal involuntária<sup>5,7</sup>

Portanto, a medida do DR pode ser particularmente útil para o diagnóstico da constipação quando o único sintoma presente é a incontinência fecal; seu uso ainda seria interessante para que pudesse se evitar a realização do exame retal digital e um diagnóstico tardio, pois apenas um critério positivo no Roma IV não caracteriza constipação <sup>7</sup>. Em relação ao intestino neurogênico, não existem estudos que relacionem a medida do DR com a presença ou gravidade do distúrbio intestinal, assim como ainda não foi estudado se o DR aumentado poderia impactar na resposta ao tratamento. Dessa forma, avaliar essa medida ultrassonográfica em pacientes com DFTN poderá trazer mais conhecimentos e poderá auxiliar na melhor conduta a ser indicada nesses casos.

## **4. MÉTODOS**

### **4.1. Desenho do estudo**

Estudo observacional, analítico, de corte transversal.

### **4.2. Local e Período do Estudo**

O estudo foi realizado a partir de atendimentos ambulatoriais de pacientes no Centro de Distúrbios Miccionais da Infância (CEDIMI), no bairro de Brotas, em Salvador, Bahia, filiado à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP). O CEDIMI atende pacientes pediátricos de 0-18 anos por livre demanda, nas especialidades de Uropediatria e Coloproctologia pediátrica. Os pacientes foram atendidos em salas reservadas, individualmente, respeitando sua privacidade.

### **4.3. População de estudo**

Crianças e adolescentes diagnosticados com DFTN, que eram pacientes do Centro de Distúrbios Miccionais na Infância (CEDIMI).

#### **4.3.1. Critérios de inclusão**

Crianças e adolescentes de 3 aos 21 anos com diagnóstico de DFTN que tenham realizado a cirurgia de correção ou tratamento conservador, apresentassem sintomas intestinais e/ou urinários que não estivessem sendo tratados ou estivessem em tratamento irregular.

#### **4.3.2 Critérios de exclusão:**

Crianças e adolescentes com diagnóstico de DFTN que não possuíssem prontuários completos, que não tivessem realizado a correção cirurgica, os pais não assinassem o Termo de

consentimento livre e esclarecido (TCLE) ou as crianças acima de 6 anos que não assinassem o Termo de assentimento livre e esclarecido (TALE).

#### **4.4 Procedimento da coleta de dados**

##### **4.4.1 Fonte de dados**

Os Dados foram primários e ficaram armazenados em um Banco de Dados para posterior análise.

##### **4.4.2 Instrumento de Coleta de Dados**

Foram utilizados questionários, que já são rotineiramente utilizados em todas as consultas do CEDIMI, que contemplam sintomas urinários e intestinais. Para avaliação dos sintomas urinários pré-tratamento foram utilizados: Escore DVSS (ANEXO F), Questionário Pin-Q (ANEXO E) Diário Miccional (ANEXO H), Diário Sol e Chuva (ANEXO I). Na avaliação dos sintomas intestinais pré-tratamento foram utilizados: Escore de Constipação (ANEXO D), Escore Roma IV (ANEXO C), Escala de Bristol (ANEXO A), Escala de Faces de Wong Baker (ANEXO B) e Escala de Jorge-Wexner (ANEXO J). Também foi avaliada a qualidade de vida antes o tratamento por meio dos seguintes instrumentos: Questionário Pin-Q (ANEXO E) e PedsQL (ANEXO G). Já para as situações não abordadas nos instrumentos acima descritos, foi aplicado um questionário estruturado já utilizado rotineiramente no CEDIMI, o qual contempla perguntas (APENDICE 1) sobre informações sociodemográficas e sobre sintomas urinários e intestinais específicos. Além disso, foram solicitados os Diários Miccionais e Sol e Chuva, e o Diâmetro Retal foi medido - via exame de Ultrassom de rotina do Centro - na 1º consulta. Todos os questionários aplicados são rotineiramente utilizados no Centro e estão organizados na plataforma RedCap Bahiana.

#### **4.4.3 Procedimentos realizado – medida do DR**

O DR foi medido por meio do ultrassom transabdominal, realizado duas vezes em cada paciente pelo mesmo profissional experiente. Para sua realização, o paciente foi colocado em decúbito dorsal. Um probe de 7MHz foi colocado na parede abdominal, 2cm abaixo da sínfise púbica. Para mensuração do diâmetro retal, a capacidade vesical necessitou estar entre 30-70% da esperada para a idade, calculada como:  $(idade + 1 \times 30)^{18}$ . Antes do exame, todas as crianças foram perguntadas sobre a vontade de defecar, sendo que o exame não será realizado naquelas com desejo de evacuar. A mensuração foi realizada de acordo com a técnica estabelecida por Klijjn et al<sup>19</sup>. O DR foi considerado alterado quando  $\geq 3$  cm.

#### **4.4.4 Variáveis do Estudo**

Foram registradas as seguintes variáveis: sexo (masculino e feminino), idade (em anos), raça/cor da pele, escolaridade e renda familiar (categorizada por faixa de salário-mínimo), Índice de Massa Corporal (IMC), medida do DR, DVSS, Diário Miccional, Diário Sol e Chuva, Escore de Roma IV, Pin-Q e PedsQL, Escore de Constipação, Escala de Bristol, Escala de Faces Wong Baker e Escala de Jorge-Wexner. Além disso, resultados de exames como Estudo Urodinâmico, Cistouretrografia Miccional (CUM), Radiografia de Coluna Lombo-Sacra, Urocultura, Sumário de Urina, Ultrassonografia de Rins e Vias Urinárias e Urofluxometria que são anexados em prontuário durante as consultas de rotina foram também registradas. Ademais, os sintomas – febre indeterminada, dor hipogástrica, urgência miccional, urge-incontinência, perda urinária sem urgência, polaciúria, micção infrequente, dificuldades miccionais, infecção urinária febril, infecção urinária afebril, jato urinário intermitente, jato urinário contínuo, noctúria e enurese noturna – da mesma forma que os sinais – incontinência às risadas e “dança do xixi” – foram avaliados na primeira consulta. Esses dados foram coletados através de instrumentos (questionários em anexo), durante o atendimento dos pacientes do CEDIMI, independente da pesquisa.

#### **4.5 Desfechos avaliados:**

##### **4.5.1. Desfecho primário:**

Espera-se que um diâmetro retal maior que 3cm esteja relacionado a uma maior intensidade dos sintomas intestinais e urinários.

##### **4.5.2. Desfechos secundário:**

Espera que um diâmetro retal aumentado esteja relacionado a uma qualidade de vida reduzida nas crianças com DFTN, a qual será mensurada por meio dos questionários Peds QI e Pin-Q. Além disso, almeja-se que o diâmetro retal aumentado nessas pacientes esteja relacionado a ocorrência de um maior número de infecções urinárias e maior gravidade destas.

#### **4.6. Cálculo Amostral:**

O estudo foi realizado de acordo com amostra de conveniência.

#### **4.7. Análise dos dados:**

Inicialmente, as variáveis independentes categóricas foram descritas utilizando números e percentagens, e as numéricas utilizando média e desvio padrão, caso apresentassem uma distribuição normal, ou mediana e intervalo interquartil, caso a distribuição fosse não normal.

A normalidade da distribuição das variáveis foi testada pela análise dos valores de curtose e assimetria, pelo histograma e através do teste de Kolmogorov-Smirnov.

Para descrever e comparar as características clínicas da população, foi utilizado variáveis numéricas e categóricas. As variáveis numéricas foram expressas por meio de médias (desvio padrão) ou medianas (intervalo interquartil) e comparadas pelo teste T de Student ou pelo teste

de Mann-Whitney, a depender da sua distribuição. As variáveis categóricas, por sua vez, foram descritas por frequências absolutas e relativas e comparadas pelo teste Qui-Quadrado de Pearson ou pelo teste exato de Fisher e o teste McNemar para avaliação intragrupos. Na análise das variáveis contínuas foram usados os testes T de Student ou de Mann-Whitney a depender da normalidade dos dados, e o teste T pareado ou teste de Wilcoxon para intragrupos.

Valores de p inferiores a 0,05 foram considerados estatisticamente significativos. Os dados para análise foram armazenados em software Statistical Package for Social Sciences (SPSS Inc., Chicago, IL, EUA), versão 25.0 para Windows e o MedCalc® Statistical Software version 19.5 (MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2020).

#### **4.8. Considerações éticas:**

O estudo ocorreu de forma a garantir a anonimidade dos pacientes. Os dados médicos coletados foram armazenados na plataforma Research Electronic Data Capture (REDCap) e transformados em Banco de Dados para posterior análise, preservando a identidade de cada paciente por meio de códigos de conhecimento apenas pelos responsáveis pela coleta de dados. Todos que consentiram, assinaram o TALE e o seu responsável o TCLE. Tendo em vista todo o contexto de pesquisa, houve a possibilidade de mobilização por parte do paciente.

As diretrizes da Resolução 466/12 do CNS (Conselho Nacional de Saúde) foram obedecidas pelos pesquisadores, enfatizando o sigilo em relação à identidade dos pacientes, cujos dados somente foram utilizados para fins de pesquisa científica e seus resultados posteriormente publicados em revistas indexadas e apresentados em congressos. O presente estudo foi aprovado pelo comitê de ética da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), possuindo CAAE de número 63895922.3.0000.5544, só iniciando a coleta de dados após a autorização do referido CEP (Comitê de Ética e Pesquisa). E está em acordo com a Declaração de Helsinque de junho de 1964 e demais emendas, e em acordo com o Código de Ética Médico e a Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais, lei nº 13.931/2018.

## 5. RESULTADOS

Um total de 25 pacientes com DFTN foram incluídos no estudo, possuíam uma média de idade de 7,84 +/- 3,59 anos e 13 (52%) eram do sexo masculino. Destes, 23 deles sendo portadores de Mielomeningocele (92%), 1 de Espinha Bífida Oculta (4%) e 1 possuindo Espinha Bífida e Lipomielocele (4%). A medida do diâmetro retal desses pacientes apresentou mediana de 2,32 (IQQ 2,04 – 2,86). Em relação ao número de episódios de infecções do trato urinário, observamos mediana de 1,00 (IQQ 0,00 – 4,00).

### 5.1 Avaliação da constipação e sintomas urinários

Todos os pacientes da amostra eram constipados, isto é, apresentavam, pelo menos, dois critérios de Roma positivos. O número de itens positivos do critério de Roma IV, o valor total do escore de constipação e do escore Jorge-Wexner apresentaram, respectivamente, medianas de 2,0 (IQQ 2,00-3,00), 8,00 ( IQQ 5,00 – 10,00) e 12 (8,50 – 17,00).

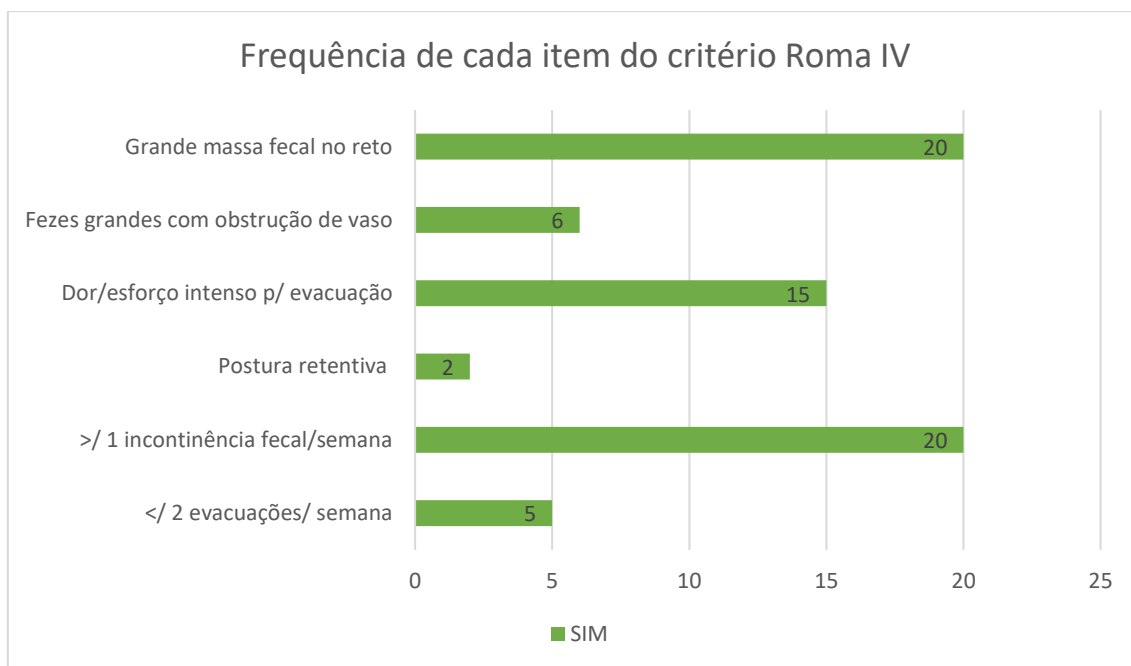
Na avaliação da constipação por meio da escala de Bristol, 8 (32%) pacientes selecionaram o tipo 1 de fezes, representando o tipo mais frequente; seguido pelo tipo 3, selecionado por 7 pacientes (28%). Em relação ao nível de dor mediante a evacuação, a pontuação na Escala de Faces apresentou mediana de 2 (0,00 – 4,00). Por sua vez, na avaliação da intensidade dos sintomas urinários, o Escore DVSS teve mediana de 8 (IQQ 5,00 – 9,50).

### 5.2 Avaliação individualizada de cada critério das ferramentas

Na análise individualizada de cada item do critério Roma IV, observou-se que os itens mais presentes foram a incontinência fecal, ao menos uma vez por semana, e a presença de grande massa fecal no reto – presentes em 20 (80%) dos pacientes. Apenas 5 pacientes relataram 2 ou menos evacuações semanais, 2 relataram a presença de postura retentiva, 15 dor ou esforço intenso para evacuação e 6 a ocorrência de fezes grandes que obstruíam o vaso sanitário **(Gráfico 1)**.



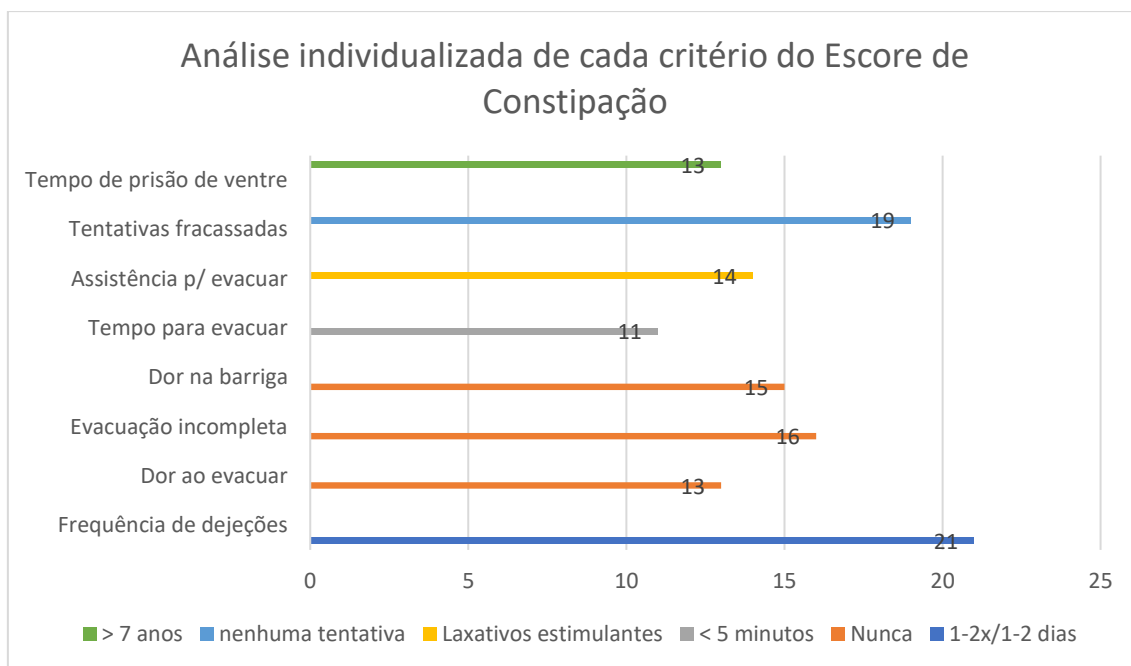
**Gráfico 1:** Frequência de cada item do critério Roma IV.



Fonte: próprio autor

Ao avaliarmos cada critério do Escore de Constipação de maneira individualizada, notou-se a seguinte distribuição: na avaliação da frequência de dejeções, 21 (84%) dos pacientes relataram defecar 1-2x a cada 1-2 dias. Na avaliação da dor ao defecar, 13 (52%) pacientes relataram nunca sentirem dor ao defecar. Na avaliação da evacuação incompleta, 16 (64%) pacientes relataram nunca sentir que eliminaram incompletamente as fezes. Na avaliação da presença de dor na barriga ao evacuar, 15 (60%) pacientes relataram nunca sentir dor na barriga ao defecar. Ao avaliar-se o tempo necessário para evacuação, 11 (44%) pacientes relataram evacuar em menos de 5 minutos. Analisando a necessidade de assistência para evacuar, 14 (56%) pacientes relataram necessitar de laxativos estimulantes. Na avaliação da ocorrência de fracasso para evacuar, 19 (76%) pacientes relataram que não possuem tentativas de evacuação sem sucesso ao longo do dia. Por fim, ao avaliarmos o tempo de prisão de ventre, 13 (52%) pacientes relataram constipação há mais que 7 anos (Gráfico 2).

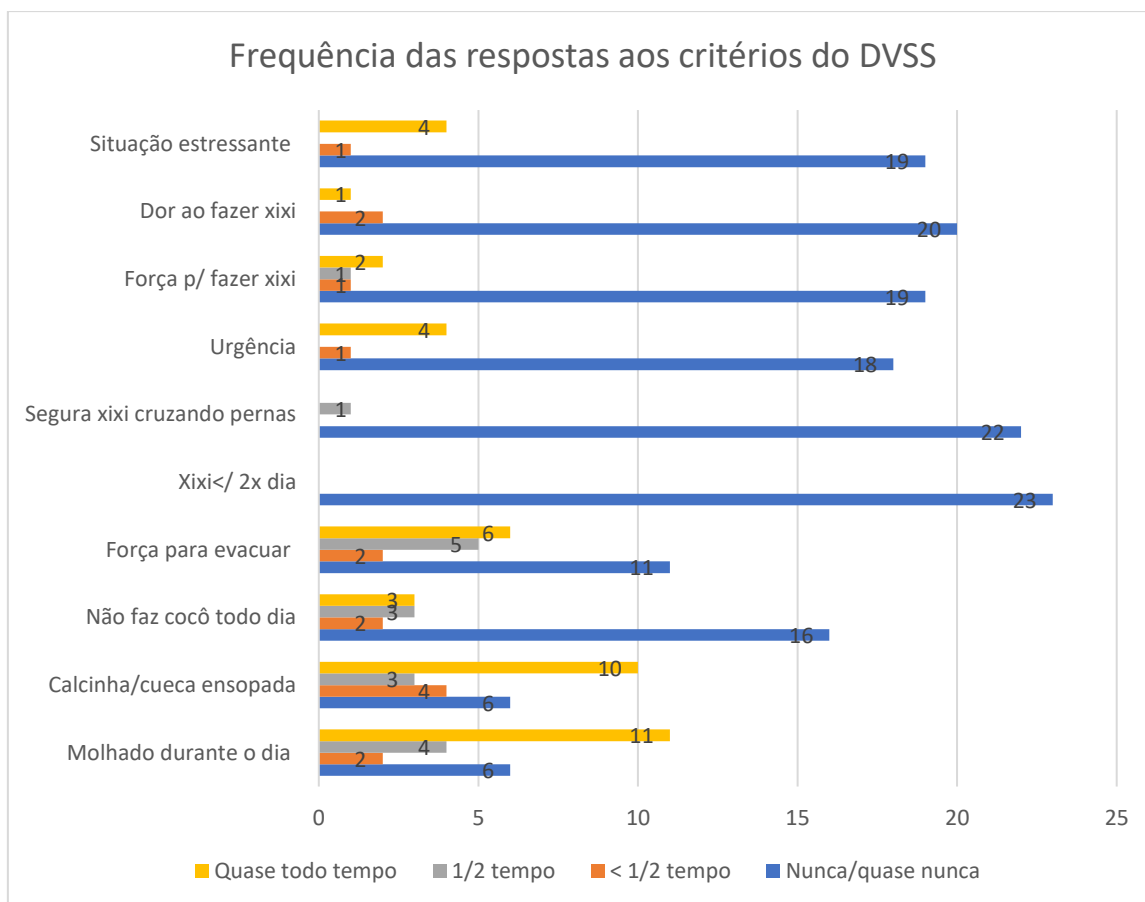
**Gráfico 2:** Frequência das respostas a cada critério do escore de constipação



Fonte: Próprio autor

Na análise individualizada de cada critério do escore DVSS, observou-se que as respostas mais frequentes se distribuíram da seguinte forma: 11 (44%) pacientes relataram ficarem molhados durante o dia quase todo tempo. Em relação ao nível de perda urinária, 10 (40%) pacientes relataram que as roupas ficavam ensopadas quase todo o tempo. No critério referente a não defecação diária, 16 (64%) pacientes relataram que nunca ou quase nunca não fazem cocô todos os dias. Em relação a realização de força para defecar, 11 (44%) relataram nunca ou quase nunca fazerem para defecar. 23 (92%) pacientes relataram que nunca fazem xixi apenas 1 ou 2 vezes por dia. 22 (88%) pacientes relataram nunca ou quase nunca prenderem o xixi cruzando as pernas. Em relação a urgência miccional, 18 (72%) pacientes relataram nunca ou quase nunca terem urgência miccional. Na avaliação da necessidade de realização de força para micção, 19 (76%) pacientes relataram nunca ou quase nunca fazerem força para urinar. Ao avaliar-se a presença de dor a micção, 20 (80%) pacientes relataram nunca ou quase nunca sentirem dor a micção. Por fim, ao avaliarmos a ocorrência de alguma situação estressante no último mês, 19 (76%) pacientes relataram nunca ou quase nunca terem passado por uma situação estressante (**gráfico 3**).

**Gráfico 3:** Frequência das respostas a cada critério do escore DVSS



### **5.3 Associação da incontinência urinária com a incontinência fecal**

Dentre os pacientes da nossa amostra, 20 (80%) apresentaram incontinência fecal e 19 (79%) apresentaram incontinência urinária. Não foi observada associação entre a incontinência fecal e a incontinência urinária ( $p=0,07$ ). No entanto, dos 20 pacientes com incontinência fecal, 17 (85%) apresentavam também incontinência urinária. Já do grupo dos 5 pacientes sem incontinência fecal, somente 2 (40%) apresentavam incontinência urinária.

### **5.4 Avaliação da qualidade de vida**

Na avaliação da qualidade de vida, obtivemos que o escore PedsQL apresentou mediana de 34,00 (IIQ 23-47), com os aspectos físico, social, emocional e escolar apresentando, respectivamente, as seguintes medianas: 16,00 (IIQ 4,50 – 21,50), 6,50 (IIQ 3,25 – 8,75), 4,00

(IIQ2,25 – 10,00) e 9,50 (IIQ4,00 -12,75). Além disso, o escore Pin-Q apresentou mediana de 16,00 (IIQ11,50 – 48,50).

### **5.5 Correlação entre medida do diâmetro retal e demais variáveis**

Não houve correlação significativa entre a medida do Diâmetro Retal e as seguintes variáveis: escore DVSS, escore de constipação, escore Roma IV, escore Jorge-Wexner, Escala de Bristol, Escala de Faces, PedsQL, Pin-q, número de episódio de ITU, sexo e idade. (Tabela 1).

**Tabela 1:** Correlações estabelecidas entre a medida do Diâmetro Retal e os escores de sintomas intestinais, urinários e de qualidade de vida.

Variáveis	Coeficiente de Correlação com o Diâmetro	
	Retal	p valor
DVSS	0,292	0,156
Escore de Constipação	-0,043	0,838
Escore Roma IV	0,076	0,718
Escore Jorge-Wexner	0,098	0,640
Escala de Bristol	0,182	0,384
Escala de Faces	-0,130	0,535
PedsQL	-0,170	0,438
Pin-q	-0,143	0,494
Número de episódios ITU	0,088	0,677
Sexo	0,156	0,458
Idade	-0,006	0,976

Fonte: próprio autor

DVSS= Dysfunction Voiding Symptoms Score. PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory. Pin-Q = Pediatric incontinence questionnaire. ITU = Infecção do trato urinário.

## 6. DISCUSSÃO

O presente estudo demonstrou que não houve associação entre o diâmetro retal aumentado e a intensidade dos sintomas urinários, avaliado por meio do DVSS, e intestinais, avaliado pelo escore de constipação e número positivos dos sintomas/sinais do CR IV, nas crianças com diagnóstico de DFTN. Não foi também observada correlação entre o DR aumentado e uma pior qualidade de vida nesses pacientes.

Embora não tenha sido encontrada associação entre intensidade e presença desses sintomas com a medida do DR, é de conhecimento da comunidade científica a importância desses quadros nos pacientes com DFTN. Tal fato pode ser evidenciado com a incidência de disfunção do trato urinário inferior em 90% dos pacientes com Espinha Bífida e na necessidade de tratamento regular para constipação e/ou incontinência fecal em 80% dos pacientes com intestino neurogênico.<sup>3,20</sup>

Ao realizar-se um ultrassom transabdominal é possível visualizar a impressão que o reto forma por detrás da bexiga, com um formato em crescente, por meio do qual poderíamos estimar o diâmetro retal.<sup>21</sup> Por esse motivo, existem relatos do uso da medida do DR por meio do ultrassom transabdominal para diagnóstico de constipação funcional (CF), investigação da CF como uma causa de disfunção vesical, acompanhamento da evolução com o tratamento da CF e no diagnóstico do megareto.<sup>22</sup>

No entanto, seu uso como ferramenta diagnóstica não é um consenso, como trazido por Gatzinsky et al.<sup>22</sup> Isso porque não foi demonstrada uma associação clara entre o diagnóstico da CF e a medida do DR nos estudos realizados. Além disso, acredita-se que a medida do DR esteja relacionada com a idade da criança - não existindo uma escala que referencie esses valores, não existindo, portanto, um ponto de corte determinado para cada faixa etária.<sup>22</sup>

Além disso, Modin et al evidenciaram que o tamanho do reto pode variar durante o dia, a depender da evacuação, interferindo na medida do DR.<sup>23</sup> Outros estudos também trazem a falta de associação do DR  $>/3$ , ou seja, considerado aumentado, com a CF e relatam a presença de medidas de DR aumentadas em crianças sem constipação, levando-nos a questionar seu uso com esse fim.<sup>24</sup>

Em relação a ausência de associação entre sintomas intestinais mais intensos e a presença do diâmetro retal aumentado, esse achado pode estar relacionado ao próprio caráter debilitante da doença, levando a um acompanhamento mais rigoroso por parte de seus cuidadores. Diferente da CF, que pode passar despercebida durante longos períodos, o que pode propiciar ao acúmulo de fezes por períodos maiores, os pacientes com DFTN usualmente estão sob vigilância constante, o que possivelmente leva à adoção de condutas, como o uso de laxantes, manobras de digitação ou uso de enemas, impedindo o acúmulo prolongado e consequente aumento do DR percebido por meio a ultrassonografia.

Embora Milivojevic et al. tenham observado que estudos urodinâmicos de pior prognóstico estavam associados a diâmetros retais maiores do que àqueles encontrados em exames com acometimento urinário menos intenso, esse achado não é unânime.<sup>25</sup> A ausência de associação entre DR e a intensidade dos sintomas urinários já foi demonstrada em outros estudos, como o de Abreu et al, onde não houve associação entre essa medida ultrassonográfica e intensidade dos sintomas, severidade do quadro de Disfunção do Trato Urinário Inferior ou da Disfunção Vesico-intestinal.<sup>24</sup>

Portanto, podemos justificar a falta de associação entre DR e intensidade dos sintomas intestinais e urinários se deva pela falta de um ponto de corte para cada faixa etária, podendo um DR acima de 3cm não representar uma disfunção para determinada idade. Ademais, o DR é uma medida que sofre diversas alterações ao longo do dia, como trazido por Modin et al, fazendo com que a medida do DR em momentos aleatórios da consulta clínica inviabilizasse o uso dessa ferramenta com esse fim.<sup>23</sup>

Foi observado que, na análise do Escore Roma IV, os itens mais frequentemente presentes foram o de “presença de grande massa fecal no reto” e ocorrência de incontinência fecal, ao menos uma vez por semana (80%). Tal resultado evidencia a dimensão do quadro intestinal que a população com DFTN enfrenta, com uma maioria apresentando um sintoma que geralmente impacta na sua qualidade de vida – a perda de fezes nas roupas. Já na avaliação do Escore de Constipação, evidenciou-se que 52% dos pacientes relataram apresentar o quadro de constipação há mais de 7 anos. Em se tratando de um público infanto-juvenil, tal informação evidencia o aspecto crônico dos sintomas intestinais no quadro de DFTN, tornando ainda mais importante a abordagem de tais sintomas, tendo em vista seu impacto na qualidade de vida, interferência no quadro urinário e eventuais complicações, que possivelmente também terão

caráter crônico. Na avaliação dos sintomas urinários, viu-se que 44% dos pacientes relataram ficarem molhados durante quase todo o dia, evidenciando o importante comprometimento da função miccional na população com DFTN, mesmo com o uso absoluto de cateterismo intermitente limpo e anticolinérgicos.

No que tange a presença dos sintomas incontinência fecal e urinária, sabe-se que, no atendimento a esse público, é dado um enfoque maior ao aspecto relacionado ao comprometimento da função miccional da doença – tendo em vista as possíveis complicações, como Insuficiência Renal. No entanto, sabe-se que o aspecto intestinal, principalmente naqueles pacientes com incontinência fecal, pode ter impactos sociais - possivelmente devido a aspectos como odores, roupas sujas, maior estigma e uma menor possibilidade de manejo da incontinência fecal quando em ambiente público. No presente estudo, 80% dos pacientes tinham perda fecal, o que representa uma alta frequência desses sintomas nesse grupo de pacientes. Isso ressalta a necessidade de uma maior atenção e um manejo rápido dessa condição, evitando a piora da qualidade de vida, já comprometida pelas limitações inerentes a doença e que podem contribuir ainda mais para o desenvolvimento de problemas emocionais e comportamentais.<sup>20</sup>

Não foi observada associação entre a incontinência fecal e urinária – o que pode ser justificado pela pequena amostra do estudo. No entanto, já é de conhecimento o quanto as disfunções intestinais interferem no quadro e prognóstico das condições urinárias, como é muito discutido em condições de distúrbios funcionais, como na disfunção vesico-intestinal.<sup>26</sup> Dessa forma, apesar do presente estudo não reafirmar essa associação, foi possível observar, na nossa população, uma maior prevalência de incontinência urinária naqueles pacientes com um acometimento intestinal importante. Vê-se, então, a urgência de que as instituições lancem um olhar mais atento sobre aspecto intestinal, possibilitando que o manejo do intestino neurogênico seja mais uniforme entre os diversos serviços de saúde. Dessa maneira, com a adoção de condutas bem estabelecidas, determinando, por exemplo, o momento mais adequado para o uso de medicações ou introdução da irrigação transanal, poderá ocorrer uma evolução mais positiva, melhorando a qualidade de vida e, possivelmente, auxiliando no controle dos sintomas urinários.

Como limitação do presente estudo, tem-se a pequena amostra populacional, que se justifica, em parte, devido a raridade da condição estudada, podendo ter contribuído para a ausência de muitas associações nas análises realizadas. No entanto, a realização de um estudo com essa

população de pacientes, especialmente focando nos sintomas intestinais, nos alerta sobre a alta prevalência desses sintomas nessa população, podendo auxiliar no maior conhecimento e manejo dessa condição.



## 7. CONCLUSÃO

O DR não está associado a maior intensidade dos sintomas intestinais e urinários e pior qualidade de vida em crianças com DFTN, não sendo, portanto, possivelmente um instrumento útil na avaliação dessa população de doentes. A presença de incontinência, seja ela fecal ou urinária, é um sintoma de alta prevalência. Dessa forma, a presença desses sintomas, especialmente da perda fecal, fazendo com que o paciente fique exposto a maus odores, roupa suja e, conseqüentemente, a constrangimentos sociais, nos leva a salientar a importância de que os centros de assistência pública destinem maior atenção ao quadro intestinal e não apenas às queixas urinárias.

## REFERÊNCIAS

1. Greene NDE, Copp AJ. Neural tube defects. *Annu Rev Neurosci*. 2014;37:221–42.
2. Batista LG. Estudo clínico de pacientes com defeitos de fechamento do tubo neural na cidade de Florianópolis, no período de 01/01/2000 a 31/12/2004. 2006;
3. Panicker JN. Neurogenic Bladder: Epidemiology, Diagnosis, and Management. *Semin Neurol*. 2020;40(5):569–79.
4. Coggrave M, Norton C. Neurogenic bowel [Internet]. 1º ed. Vol. 110, *Handbook of Clinical Neurology*. Elsevier B.V.; 2013. 221–228 p. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-52901-5.00018-6>
5. Ho JMD, How CH. Chronic constipation in infants and children. *Singapore Med J*. 2020;61(2):63–8.
6. Taniguchi TM, de ABREU GE, Portugal MM, Barroso Junior U. Cross-cultural adaptation and validation of the Constipation Scoring System for the Brazilian population. *Arq Gastroenterol*. 2022;59(1):3–8.
7. de Abreu GE, de Souza LA, Dourado ER, Schimitz APDS, Veiga ML, Barroso U. Role of transverse diameter of the rectum in lower urinary tract symptoms and functional constipation in children and adolescents. *J Paediatr Child Health*. 2021;57(1):121–5.
8. Takemoto A, Vitor P, Filho M, Lourenço N, Paulo S. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=243217737009>. 2008;
9. Pastuszka A, Bohosiewicz J, Koszutski T. Prenatal myelomeningocele repair improves urinary continence and reduces the risk of constipation. *Neurourol Urodyn*. 2018;37(8):2792–8.
10. Martinez L, Neshatian L, Khavari R. Neurogenic Bowel Dysfunction in Patients with Neurogenic Bladder. *Curr Bladder Dysfunct Rep [Internet]*. 2016;11(4):334–40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s11884-016-0390-3>
11. Johnston AW, Wiener JS, Todd Purves J. Pediatric Neurogenic Bladder and Bowel Dysfunction: Will My Child Ever Be out of Diapers? *Eur Urol Focus [Internet]*. 2020;6(5):838–67. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.euf.2020.01.003>
12. de Abreu GE, Dourado ER, Alves D de N, de ARAUJO MQ, Mendonça NSP, Barroso Junior U. Functional constipation and overactive bladder in women: A population-based study. *Arq Gastroenterol*. 2018;55:35–40.
13. Mosiello G, Safder S, Marshall D, Rolle U, Benninga MA. Neurogenic bowel dysfunction in children and adolescents. Vol. 10, *Journal of Clinical Medicine*. 2021.

14. Amarenco G, Sheikh Ismaël S, Chesnel C, Charlanes A, Le Breton F. Diagnosis and clinical evaluation of neurogenic bladder. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2017;53(6):975–80.
15. Amarenco G, Sheikh Ismaël S, Chesnel C, Charlanes A, Le Breton F. Diagnosis and clinical evaluation of neurogenic bladder. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2017;53(6):975–80.
16. McKibben MJ, Seed P, Ross SS, Borawski KM. Urinary Tract Infection and Neurogenic Bladder. *Urologic Clinics of North America* [Internet]. 2015;42(4):527–36. Disponible em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ucl.2015.05.006>
17. Joensson IM, Siggaard C, Rittig S, Hagstroem S, Djurhuus JC. Transabdominal Ultrasound of Rectum as a Diagnostic Tool in Childhood Constipation. *Journal of Urology*. 2008;179(5):1997–2002.
18. Klijn AJ, Asselman M, Vijverberg MAW, Dik P, De Jong TPVM. The diameter of the rectum on ultrasonography as a diagnostic tool for constipation in children with dysfunctional voiding. *Journal of Urology*. 2004;172(5 I):1986–8.
19. Klijn AJ, Asselman M, Vijverberg MAW, Dik P, De Jong TPVM. The diameter of the rectum on ultrasonography as a diagnostic tool for constipation in children with dysfunctional voiding. *Journal of Urology*. 2004;172(5 I):1986–8.
20. 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(4):685–93.
21. Singh SJ, Gibbons NJ, Vincent M V., Sithole J, Nwokoma NJ, Alagarwami K V. Use of pelvic ultrasound in the diagnosis of megarectum in children with constipation. *J Pediatr Surg*. 2005;40(12):1941–4.
22. Cathrine G, Ulla S, Helena B, Håkan B, Kate A, Sofia S. Transabdominal ultrasound of rectal diameter in healthy infants: a prospective cohort study during the first year of life. *J Paediatr Child Health*. 2023;1–7.
23. Modin L, Dalby K, Walsted AM, Jakobsen M. Transabdominal ultrasound measurement of rectal diameter is dependent on time to defecation in constipated children. *J Paediatr Child Health*. 2015;51(9):875–80.
24. de Abreu GE, de Souza LA, Dourado ER, Schimitz APDS, Veiga ML, Barroso U. Role of transverse diameter of the rectum in lower urinary tract symptoms and functional constipation in children and adolescents. *J Paediatr Child Health*. 2021;57(1):121–5.
25. Milivojevic S, Zelenovic A, Milin-Lazovic J, Radojicic O, Laketic D, Dasic I, et al. The correlation between the transverse rectal diameter and urodynamic findings in children with neurogenic bowel and bladder dysfunction. *Front Pediatr*. 2022;10.

26. Aguiar LM, Franco I. Bladder Bowel Dysfunction. *Urologic Clinics of North America* [Internet]. 2018;45(4):633–40. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ucl.2018.06.010>

ANEXO A - ESCALA DE BRISTOL.

BRISTOL STOOL CHART		
	Type 1 Separate hard lumps	SEVERE CONSTIPATION
	Type 2 Lumpy and sausage like	MILD CONSTIPATION
	Type 3 A sausage shape with cracks in the surface	NORMAL
	Type 4 Like a smooth, soft sausage or snake	NORMAL
	Type 5 Soft blobs with clear-cut edges	LACKING FIBRE
	Type 6 Mushy consistency with ragged edges	MILD DIARRHEA
	Type 7 Liquid consistency with no solid pieces	SEVERE DIARRHEA

## ANEXO B- ESCALA DE FACES DE WONG- BAKER

Escala de Faces de Wong-Baker

### Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale



**0**

No  
Hurt



**2**

Hurts  
Little Bit



**4**

Hurts  
Little More



**6**

Hurts  
Even More



**8**

Hurts  
Whole Lot



**10**

Hurts  
Worst

## ANEXO C- Critérios de Roma IV

Devem incluir dois ou mais dos seguintes sintomas que ocorrem pelo menos uma vez por semana por um período mínimo de um mês, com critérios insuficientes para o diagnóstico de SII:

- 1) Duas ou menos evacuações por semana em uma criança com idade de desenvolvimento de pelo menos 4 anos.
- 2) Pelo menos um episódio de incontinência fecal por semana
- 3) História de postura de retenção ou excessivo comportamento de retenção das fezes
- 4) História de evacuações dolorosas e fezes endurecidas
- 5) Presença de grande massa fecal no reto
- 6) História de fezes de grande diâmetro que podem obstruir o vaso sanitário

13.5.

## ANEXO D – ESCORE DE CONSTIPAÇÃO












Escore de Constipação	
<b>Frequência:</b> <b>Quantas vezes você faz cocô?</b> <small>* muito provide value</small>	<input type="radio"/> 1 - 2 vezes a cada 1 - 2 dias (0 ponto) <input type="radio"/> 2 vezes por semana (1 ponto) <input type="radio"/> 1 vez por semana (2 pontos) <input type="radio"/> Menos de 1 vez por semana (3 pontos) <input type="radio"/> Menos de 1 vez por mês (4 pontos) <span style="float: right; font-size: small;">reset</span>
<b>Dificuldade:</b> <b>Você sente dor ao fazer cocô?</b> <small>* muito provide value</small>	<input type="radio"/> Nunca (0 ponto) <input type="radio"/> Raramente (1 ponto) <input type="radio"/> Às vezes (2 pontos) <input type="radio"/> Quase sempre (3 pontos) <input type="radio"/> Sempre (4 pontos) <span style="float: right; font-size: small;">reset</span>
<b>Finalização:</b> <b>Você sente que não saiu todo o cocô?</b> <small>* muito provide value</small>	<input type="radio"/> Nunca (0 ponto) <input type="radio"/> Raramente (1 ponto) <input type="radio"/> Às vezes (2 pontos) <input type="radio"/> Quase sempre (3 pontos) <input type="radio"/> Sempre (4 pontos) <span style="float: right; font-size: small;">reset</span>
<b>Dor:</b> <b>Você sente dor na barriga quando vai fazer cocô?</b> <small>* muito provide value</small>	<input type="radio"/> Nunca (0 ponto) <input type="radio"/> Raramente (1 ponto) <input type="radio"/> Às vezes (2 pontos) <input type="radio"/> Quase sempre (3 pontos) <input type="radio"/> Sempre (4 pontos) <span style="float: right; font-size: small;">reset</span>
<b>Tempo (minutos):</b> <b>Quanto tempo você demora no banheiro para fazer cocô?</b> <small>* muito provide value</small>	<input type="radio"/> Menos que 5 (0 ponto) <input type="radio"/> 5 - 10 minutos (1 ponto) <input type="radio"/> 10 - 20 minutos (2 pontos) <input type="radio"/> 20 - 30 minutos (3 pontos) <input type="radio"/> Mais de 30 minutos (4 pontos) <span style="float: right; font-size: small;">reset</span>
<b>Assistência:</b> <b>Você precisa de ajuda para fazer cocô?</b> <small>* muito provide value</small>	<input type="radio"/> Sem assistência (0 ponto) <input type="radio"/> Laxativos estimulantes (1 ponto) <input type="radio"/> Assistência digital ou Lavagem Intestinal (2 pontos) <span style="float: right; font-size: small;">reset</span>
<b>Fracasso (quantas):</b> <b>Por dia, quantas vezes você tenta fazer cocô e não consegue?</b> <small>* muito provide value</small>	<input type="radio"/> Nenhuma tentativa (0 ponto) <input type="radio"/> 1 - 3 (1 ponto) <input type="radio"/> 3 - 6 (2 pontos) <input type="radio"/> 6 - 9 (3 pontos) <input type="radio"/> Mais que 9 (4 pontos) <span style="float: right; font-size: small;">reset</span>
<b>Histórico:</b> <b>Há quanto tempo você sente essa prisão de ventre?</b> <small>* muito provide value</small>	<input type="radio"/> Menos que 11 meses (0 ponto) <input type="radio"/> 1 - 3 anos (1 ponto) <input type="radio"/> 3 - 5 anos (2 pontos) <input type="radio"/> 5 - 7 anos (3 pontos) <input type="radio"/> Mais que 7 anos (4 pontos) <span style="float: right; font-size: small;">reset</span>
<b>Total de Pontos do Escore de Constipação</b> <small>* muito provide value</small>	<input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/>



## ANEXO E- QUESTIONÁRIO PIN-Q

Pin-Q	0 pts	1 pt	2 pts	3 pts	4 pts
1. Eu me envergonho por conta do meu problema com o xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
2. Pessoas da minha família me tratam de forma diferente por conta do meu problema com xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
3. Eu preocupo que pessoas possam pensar que me minhas roupas fedem a xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
4. Eu acho que meu problema com xixo não vai melhorar	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
5. Minha mãe e meu pai se preocupam comigo por conta do meu problema com xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
6. Eu me sentiria melhor comigo mesmo se eu não tivesse problema com xixi	Não	Talvez	Provavelmente	Sim	Definitivamente
7. Meu problema com xixi me deixa nervoso	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
8. Minha mãe e meu pai as vezes ficam um pouco mal-humorados por causa do meu problema com xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
9. Meu problema com xixi me impede de ir dormir na casa de outra pessoa	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
10. Meu problema com xixi faz eu me sentir mal comigo mesmo	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
11. Eu acordo durante o sono por conta do meu problema com xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
12. Eu deixo de fazer algumas coisas por conta do meu problema com xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
13. Me sinto infeliz com meu problema com xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
14. Meu problema com xixi me deixa triste	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
15. Eu levo em consideração meu problema com xixi na hora de escolher um esporte para brincar	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
16. Eu tenho que ir ao banheiro quando estou assistindo a um filme	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
17. Se meu problema com xixi fosse resolvido, eu convidaria mais amigos para ir na minha casa	Não	Talvez	Provavelmente	Sim	Definitivamente
18. Eu escolho meu hobbies pensando se eles não serão estragados por eu ter que parar para ir ao banheiro	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
19. Meu problema com xixi faz eu me sentir diferente das outras pessoas	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre
20. Eu sinto falta de estar com meus amigos por conta do meu problema com xixi	Nunca	Quase nunca	As vezes	Quase sempre	Sempre

## ANEXO F – ESCORE DE TORONTO (DVSS)

		Menos da metade				
		Nunca ou quase nunca (0 ponto)	do tempo (1 ponto)	Metade do tempo (2 pontos)	Quase todo o tempo (3 pontos)	Não foi possível avaliar (NA)
<b>Tem molhado a cueca/calcinha durante o dia?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Quando se molha de xixi, a cueca/calcinha fica ensopada?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Com que frequência não faz cocô todos os dias?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Faz força para fazer cocô?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Com que frequência só vai ao banheiro fazer xixi 1 ou 2 vezes por dia?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Tenta segurar o xixi cruzando as pernas, agachando ou "dançando"?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Quando precisa fazer xixi, tem que ir rápido ao banheiro (não consegue esperar)?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Faz força para fazer xixi?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Sente dor ao fazer xixi?</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Passou por alguma situação estressante? (Bebe novo em casa, mudança de casa ou escola, problemas escolares, abuso físico/sexual, problemas em casa, aniversário, acidente ou ferimento, outros)</b> <small>* must provide value</small>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Escore de Toronto: Pontuação</b> <small>* must provide value</small>		<input style="width: 100%; height: 20px;" type="text"/>				

## ANEXO G – QUESTIONÁRIO PEDSQL

PedsQL 2

Durante o **ÚLTIMO MÊS**, o seu filho / a sua filha tem tido **difficuldade** com cada uma das coisas abaixo?

<b>CAPACIDADE FÍSICA (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Andar mais de um quarteirão	0	1	2	3	4
2. Correr	0	1	2	3	4
3. PTancar esportes ou fazer exercícios físicos	0	1	2	3	4
4. Levantar alguma coisa pesada	0	1	2	3	4
5. Tomar banho de banheira ou de chuveiro sozinho/a	0	1	2	3	4
6. Ajudar nas tarefas domésticas, como apanhar os brinquedos	0	1	2	3	4
7. Sentir dor	0	1	2	3	4
8. Ter pouca energia ou disposição	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO EMOCIONAL (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Sentir medo ou ficar assustado/a	0	1	2	3	4
2. Ficar triste	0	1	2	3	4
3. Ficar com raiva	0	1	2	3	4
4. Dormir mal	0	1	2	3	4
5. Se preocupar com o que vai acontecer com ele /	0	1	2	3	4

<b>ASPECTO SOCIAL (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Conviver com outras crianças	0	1	2	3	4
2. As outras crianças não quererem ser amigos dele / dela	0	1	2	3	4
3. As outras crianças implicarem com o seu filho / a sua filha	0	1	2	3	4
4. Não conseguir fazer coisas que outras crianças da mesma idade fazem	0	1	2	3	4
5. Acompanhar a brincadeira com outras crianças	0	1	2	3	4

<b>ATIVIDADE ESCOLAR (dificuldade para...)</b>	Nunca	Quase nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. Prestar atenção na aula	0	1	2	3	4
2. Esquecer as coisas	0	1	2	3	4
3. Acompanhar a turma nas atividades escolares	0	1	2	3	4
4. Faltar à aula por não estar se sentindo bem	0	1	2	3	4
5. Faltar à aula para ir ao médico ou ao hospita	0	1	2	3	4



## ANEXO I – DIÁRIO SOL E CHUVA



### Diário Sol e Chuva



Se molhou a cama de xixi durante a noite. (se molhar mais de uma vez, desenhar número de nuvens correspondente)



Se não molhou a cama de xixi durante a noite.

SEGUNDA	TERÇA	QUARTA	QUINTA	SEXTA	SÁBADO	DOMINGO
Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:
Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:	Data:

## ANEXO J – ESCALA DE JORGE-WEXNER

	Nunca	Raramente	Às vezes	Frequentemente	Sempre
Sólidas	0	1	2	3	4
Líquidas	0	1	2	3	4
Gases	0	1	2	3	4
Uso de Protetor	0	1	2	3	4
Alteração do estilo de vida	0	1	2	3	4

Nunca=0; Raramente = <1 vez/mês; Às vezes = < vez/semana, mas > 1 vez/mês; Frequentemente = 1 < vez/dia, mas > 1 vez/semana; Sempre = > 1 vez/dia

## ANEXO K- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



**BAHIANA**  
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O filho do(a) Sr(a) \_\_\_\_\_ está sendo convidado a participar do estudo **“Avaliação do impacto do Diâmetro Retal aumentado sobre a resposta ao tratamento dos sintomas intestinais em crianças com DFTN”**, de responsabilidade da pesquisadora Glicia de Abreu Tourinho

O filho do Sr(a) está sendo convidado a participar pois é portador de uma condição de saúde chamada de Defeito de Fechamento do Tubo Neural, condição que estamos nos aprofundando no estudo.

A pesquisa tem como finalidade estabelecer uma relação entre o tamanho do Diâmetro Retal (uma estrutura do nosso corpo que visualizamos e medimos via exame de Ultrassom – aquele em que passamos um gelzinho gelado e vemos a imagem no computador) das crianças com a mesma condição que seu filho e os sintomas do xixi e do cocô que elas possuem. O diâmetro retal diz respeito ao tamanho do reto do seu filho, que faz parte de seu intestino.

Se você aceitar participar da pesquisa, você responderá questionários que irão avaliar a presença de sintomas intestinais – se há perda de coco, dor abdominal e outros sintomas– e sintomas urinários – se seu filho molha a roupa de xixi, se precisa chegar ao banheiro rápido e outros. Além disso, vamos avaliar também a qualidade de vida do seu filho por meio de questionários que trazem perguntas sobre como os problemas com o xixi e cocô interferem na vida de seu filho como um todo, se ele se sente triste, se ele é capaz de correr mais de um quarteirão e outros aspectos.

Além disso, também usaremos alguns dados do prontuário do seu filho, como perguntas respondidas previamente em consulta – como se ele já teve alguma Infecção Urinária – e resultados de alguns questionários já realizados em consulta, como o Roma IV – que avalia se seu filho tem constipação, ou seja, se ele é ressecado/preso.

Além disso, aceitando participar do estudo, faremos a medida do Diâmetro Retal do seu filho – a qual é feita por meio de um exame de ultrassonografia normal que já é feito rotineiramente nos atendimentos do Centro, aquele exame em que se usa um gel na barriga e podemos ver uma

imagem na tela do computador, sem nenhuma dor ou desconforto durante ou depois da realização do exame.

Quanto aos riscos envolvidos com esse Estudo, tem-se o de identificação do paciente, mas para reduzi-lo os pacientes serão identificados por códigos alfanuméricos. Há o risco de mobilização emocional caso o paciente se sinta constrangido por um eventual exame físico ou por responder a alguma questão do questionário; no entanto, o CEDIMI conta com uma equipe multidisciplinar que possui o suporte da psicologia e diversas outras áreas que irão fornecer suporte durante todo o acompanhamento no Centro.

Em caso de danos e/ou despesas oriundos da pesquisa, o Sr. (a) e seu filho (a) serão devidamente abordados e indenizados e/ou ressarcidos.

A criança/adolescente tem a garantia que será acompanhado de forma gratuita, em caso de ocorrência de danos diretos ou indiretos; imediatos ou tardios, se os danos sofridos forem devido ao uso do aparelho, pelo tempo que for necessário. Caso ocorra qualquer dano relacionado com a pesquisa, o Sr(a) poderá solicitar indenização e ressarcimento dos custos, como o de deslocamento, dos participantes.

O Sr. (a) tem a garantia de que todas as informações e exames realizados nesta pesquisa serão guardados e que outras pessoas não poderão receber essas informações, de acordo com as normas brasileiras. O Sr. (a) pode desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo ou perda de benefício. Não será publicado em nenhum momento informações que possam identificar o participante, os dados serão publicados sem que ninguém possa identificar o participante da pesquisa. Caso opte por não participar da pesquisa, seu filho continuará a ser atendido por nós do CEDIMI.

Esse termo será assinado em duas vias de igual conteúdo, ficando uma retida com os pesquisadores e a outra com o senhor (a) e todas as páginas serão rubricadas e a última assinada pelo pesquisador e pelo senhor (a).

Qualquer dúvida ou esclarecimento poderá ser dado pelo pesquisador responsável, Dra. Glicia de Abreu Tourinho, nos seguintes telefones (71) 3276-8200 ou (71) 99917-1924 e pelo e-mail [gliciaabreu@bahiana.edu.br](mailto:gliciaabreu@bahiana.edu.br). Em caso de dúvidas, o Sr. (a) também pode procurar pelos pesquisadores na Bahiana, os quais estão sempre a disposição às quartas-feiras, das 13 às 17 horas, no ambulatório de Uropediatria – CEDIMI- ADAB.

Em caso de dúvidas não respondidas pelos pesquisadores ou denúncias éticas, o Sr.(a) pode procurar o CEP (Comitê de Ética em Pesquisa). Ele funciona na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, na Av. Dom João VI, nº 274, Brotas, ao lado do Salvador Card, nos seguintes

horários: segunda-feira de 8:30 a 11:45 e 14 a 17h, terça-feira de 14 a 17h, quinta-feira de 14 a 17h, sexta-feira de 8:30 a 11:45h. Telefone de contato do CEP: (71) 98383-7127.

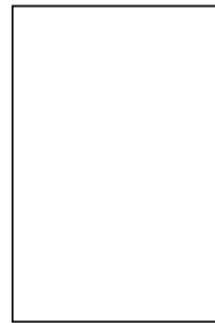
Declaro ter sido informado e estar devidamente esclarecido sobre os objetivos deste estudo, sobre as técnicas e procedimentos e sobre os riscos e desconfortos que poderão ocorrer. Recebi garantias de que as minhas informações e do meu filho (a) serão guardadas e preservadas e de obter novos esclarecimentos sempre que desejar. Assim, concordo com a participação voluntária do meu filho nesse estudo e sei que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem nenhum prejuízo ou perda de qualquer benefício.

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

\_\_\_\_\_

Assinatura do participante da pesquisa ou representante legal

Eu,



\_\_\_\_\_

Responsável pela pesquisa **“Avaliação do impacto do Diâmetro Retal aumentado sobre a resposta ao tratamento dos sintomas intestinais em crianças com DFTN”**, declaro que **obtive espontaneamente o consentimento deste participante de pesquisa (ou de seu representante legal) para realizar este estudo.**

\_\_\_\_\_

**Pesquisador responsável / orientador**



## ANEXO L - Termo de assentimento livre e esclarecido (TALE)



### TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Estamos convidando você para participar do estudo **“Avaliação do impacto do Diâmetro Retal aumentado sobre a resposta ao tratamento dos sintomas intestinais em crianças com DFTN”** e esse termo de assentimento ( que diz que você concorda em participar desse estudo) é para crianças que tem dificuldades para fazer cocô e xixi devido a questão de saúde que você nasceu com e que são atendidas no Centro de Distúrbios Micionais na Infância (CEDIMI).

O nosso trabalho tem objetivo de avaliar se uma medida do seu corpo – chamada Diâmetro Retal – uma estrutura que fica no seu intestino, onde o cocô é fabricado- , que vamos realizar por meio do Ultrassom – aquele exame em que se passa um gelzinho gelado na barriga e a imagem aparece no computador- interferem na resposta que seu corpo tem aos remédios que você toma para os probleminhas de xixi e cocô.

Você pode escolher se quer participar ou não dessa pesquisa. Se você não quiser participar não precisa se preocupar, pois vamos continuar cuidando de você e lhe acompanhando. Não se preocupe se você não quiser participar pois vamos lhe dar a mesma atenção. Nós conversamos sobre esta pesquisa com seus pais ou responsáveis e eles sabem que também estamos pedindo seu acordo. Se você quiser participar da pesquisa, seus pais ou responsáveis também terão que aceitar. Mas se você não desejar fazer parte na pesquisa, não é obrigado, até mesmo se seus pais concordarem.

Você pode perguntar qualquer coisa deste texto para seus pais, amigos, para mim ou qualquer um com quem você se sentir à vontade para conversar. Você pode decidir se quer participar ou não depois de ter conversado sobre a pesquisa e não precisa decidir agora. Pode haver algumas palavras que não entenda ou coisas que você queira que eu explique mais detalhadamente por que você ficou mais interessado ou preocupado. Por favor, peça que eu pare a qualquer momento e eu explicarei.

Se você aceitar participar da pesquisa, você responderá a perguntas sobre como você se sente normalmente, se se sente feliz, triste e se algumas coisas te incomodam. Além disso, também usaremos algumas informações suas das outras vezes que você passou por consulta aqui no Centro, como algumas perguntas que você respondeu sobre seu xixi e seu cocô. Caso você aceite participar dessa pesquisa, iremos realizar uma medida do corpo – por meio daquele exame em que colocamos um gelzinho em sua barriga e aparece a imagem na tela -, que não lhe causará nenhuma dor ou desconforto.

Tudo que for realizado com você vai ser falado durante o tratamento, para que você possa saber e entender o que vai ser feito. Podemos esperar o tempo que você quiser para iniciar. Outras pessoas ou outras crianças não vão saber o que você está fazendo no consultório, apenas seu pai, sua mãe, você e nós, pesquisadores. Como aqui é um lugar que oferece cuidados para seus problemas com o xixi e cocô, mesmo que a pesquisa acabe, você continuará sendo acompanhado e cuidado com toda atenção no CEDIMI.

Você pode me fazer perguntas agora ou depois. Eu escrevi um número de telefone e endereço de e-mail onde você pode nos localizar ou, se você estiver por perto, você poderá vir e nos ver. Se você quiser falar com outra pessoa tal como o seu professor, outro doutor ou tia, não tem problema. Meu nome é Glicia de Abreu Tourinho, meu telefone é (71) 3276-8200 e o endereço do CEDIMI é Av. Dom João VI, 275, Brotas, Salvador-BA, localizados na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, no qual atendo às quartas-feiras das 13 às 17 horas.

O CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública é um lugar que você pode procurar com sua família em caso de dúvidas ou se algo for feito de errado com você ou sua família durante a pesquisa. Ele funciona na Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, na Av. Dom João VI, nº 274, Brotas, ao lado do Salvador Card, nos seguintes horários: segunda-feira de 8:30 a 11:45 e 14 a 17h, terça-feira de 14 a 17h, quinta-feira de 14 a 17h, sexta-feira de 8:30 a 11:45h. Telefone de contato do CEP: (71) 98383-7127.

Esse papel será assinado em duas vias, ficando um deles com você e sua família e o outro conosco, pesquisadores. Todas as páginas serão rubricadas pelo pesquisador responsável ou outro pesquisador e por você.

Eu entendi que a pesquisa é sobre os problemas do xixi e cocô que eu tenho e tem o objetivo de descobrir mais informações sobre a doença que tenho e uma medida do meu corpo – o Diâmetro Retal. Eu entendi que, caso aceite participar, responderei a algumas perguntas, farei o exame de Ultrassom - que utiliza o gelzinho na barriga para vermos a imagem na TV.

Aceitando participar da pesquisa, concordo que seguirei as orientações e fui informado sobre os riscos e desconfortos da pesquisa.

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



\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante da pesquisa

Eu, \_\_\_\_\_,

Responsável pela pesquisa “**Avaliação do impacto do Diâmetro Retal aumentado sobre a resposta ao tratamento dos sintomas intestinais em crianças com DFTN**”

”, declaro que obtive espontaneamente o consentimento deste participante de pesquisa (ou de seu representante legal) para realizar este estudo.

\_\_\_\_\_  
**Pesquisador responsável / orientador**

## APÊNDICE – PERGUNTAS AVULSAS

**Apêndice 1.** Qual nível de escolaridade dos familiares, renda familiar comorbidades, perguntas acerca da ocorrência, frequência e data de possíveis infecções do Trato Urinário (ITU), se teve ITU febril ou afebril, etiologia da bexiga neurogênica, se houve realização de tratamento cirúrgico ou colocação de derivação ventrículo-peritoneal (DVP) para hidrocefalia, se está em uso de alguma medicação, qual o volume urinado máximo, a média de micções por dia, se a criança urina na fralda, se faz Cateterismo Limpo Intermitente, se apresenta micção voluntária, se a criança pede para urinar, se a criança faz prensa abdominal, se teve febre indeterminada, presença de urgência, urge-incontinência, polaciúria, perda sem urgência, micção infrequente, incontinência aos esforços, dificuldades miccionais, jato miccional intermitente, enurese noturna ou dor em região hipogástrica.