



**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA**

**GABRIEL CARVALHO MONTEIRO**

**AVALIAÇÃO A LONGO PRAZO EM PACIENTES SUBMETIDOS A  
CORREÇÃO CIRÚRGICA DO COMPLEXO EXTROFIA-EPISPÁDIA NA  
INFÂNCIA**

**SALVADOR – BA**

**2022**

**GABRIEL CARVALHO MONTEIRO**

**AVALIAÇÃO A LONGO PRAZO EM PACIENTES SUBMETIDOS A  
CORREÇÃO CIRÚRGICA DO COMPLEXO EXTROFIA-EPISPÁDIA NA  
INFÂNCIA**

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

Orientador: Prof. Dr. Ubirajara de Oliveira Barroso Júnior

Coorientadora: Bruna Afonso Venturini

SALVADOR – BA

2022

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** O Complexo Extrofia Epispádia (CEE) pode ser definido como um defeito no fechamento da linha média, capaz de gerar diferentes manifestações envolvendo principalmente a parede abdominal, trato urinário e genitália externa. O tratamento definitivo é cirúrgico, no entanto, os pacientes ainda experienciam repercussões em diversos âmbitos da vida a longo prazo.

**OBJETIVOS:** O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida, continência urinária, função sexual, autoestima e autoimagem genital em pacientes submetidos a correção cirúrgica para o CEE na infância.

**METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo de corte transversal, analítico e descritivo e a coleta de dados aconteceu online através da plataforma Research Electronic Data Capture (REDCap). Foram utilizados 7 questionários autoaplicáveis que avaliaram os quesitos listados no objetivo do estudo, além de perguntas específicas elaboradas pela equipe de pesquisa. Os participantes foram divididos em dois grupos, o primeiro composto por indivíduos extrínsecos adultos cadastrados em uma Organização Não Governamental chamada Núcleo de Apoio aos Pacientes Extrínsecos (NAPEX) e o segundo, o grupo controle, composto por indivíduos adultos sem qualquer malformação urogenital.

**RESULTADOS:** 61 participantes responderam ao questionário, 31 do grupo de extrínsecos e 30 do grupo controle. 58,1% (n=18) dos extrínsecos e 63,3% dos não extrínsecos (n=19) eram do sexo feminino. A mediana dos escores de qualidade de vida do grupo exposição foram menores em todos os domínios avaliados, exceto pela limitação por aspectos físicos. Foi encontrada significância estatística na comparação entre os grupos para os domínios do aspecto geral da saúde, aspectos sociais e saúde mental. Em relação à autoestima, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa na distribuição dos escores entre os grupos. Os escores de incontinência urinária foram piores no grupo de extrínsecos, somado a isso, foi encontrada significância estatística na comparação entre os dois grupos e entre mulheres extrínsecas e não extrínsecas. Os escores calculados a partir do questionário de função sexual foram piores no grupo de extrínsecos em todos os domínios avaliados, com exceção do desejo sexual. Foi encontrada significância estatística na distribuição dos escores entre os grupos para o domínio da satisfação geral. Para as mulheres, a mediana dos escores também foi pior em quase todos os domínios, foi encontrada significância estatística para o domínio da dor. Por fim, a autoimagem estava significativamente prejudicada em homens e mulheres, tendo sido encontrada significância estatística na distribuição dos escores entre os grupos para ambos os sexos.

**CONCLUSÃO:** A qualidade de vida dos participantes parece estar prejudicada se comparados à indivíduos sem a condição, sobretudo em relação à autopercepção da saúde, aspectos do relacionamento social e no campo da saúde mental. Apesar disso, não foi observada diferença na comparação entre os grupos para a autoestima. Mesmo submetidos a inúmeras cirurgias, muitos pacientes ainda se apresentam incontinentes. Os homens aparentam estar insatisfeitos com a sua performance sexual geral, apesar de serem capazes de manter um funcionamento genital razoável. Para as mulheres, a função sexual também se encontra prejudicada, sobretudo pela dor durante a relação. Ambos os sexos possuem problemas significativos com a autoimagem genital.

**Palavras-chave:** Uropediatria; Cirurgia Urológica; Complexo Extrofia-Epispádia; Extrofia Vesical.

## ABSTRACT

**BACKGROUND:** The Epispadias-Exstrophy Complex (EEC) can be defined as a defect in the closure of the midline, causing different manifestations involving mainly the abdominal wall, urinary tract and external genitalia. The definitive treatment is surgical, however, patients still experience long-term repercussions in different areas of life. **OBJECTIVE:** The aim of this study is to evaluate the quality of life, urinary continence, sexual function, self-esteem and genital self-image in patients who have undergone surgical correction for EEC in childhood. **METHODS:** This is a cross-sectional, analytical and descriptive study and data collection took place online through the Research Electronic Data Capture (REDCap) platform. We used 7 self-administered questionnaires that evaluated the items listed in the objective of the study, in addition to specific questions developed by the research team. Participants were divided into two groups, the first composed of adult exstrophic individuals registered in a Non-Governmental Organization called Nucleus of Support to Extrófic Patients (NAPEX) and the second, the control group, composed of adult individuals without any urogenital malformation. **RESULTS:** 61 participants answered the questionnaire, 31 from the exstrophic group and 30 from the control group. 58.1% (n=18) of the exstrophic and 63.3% of non-exstrophic (n=19) were female. The median quality of life scores in the exposure group were lower in all domains evaluated, except for the limitation due to physical aspects. Statistical significance was found in the comparison between groups for the domains of general health, social aspects and mental health. Regarding self-esteem, no statistically significant difference was found in the distribution between the groups. As for urinary incontinence scores, they were worse in the exstrophic group, in addition, statistical significance was found in the comparison between the two groups and between exstrophic and non-exstrophic women. The scores calculated out of the sexual function questionnaire were worse in the exstrophic group in all domains evaluated, with the exception of sexual desire. Statistical significance was found in the distribution of scores between groups for the domain of general satisfaction. For women, the median scores were also worse in almost all domains, however, statistical significance was only found for the pain domain. Finally, self-image was significantly impaired in men and women, and statistical significance was found in the distribution of scores between groups for both sexes. **CONCLUSION:** The quality of life of the participants was impaired when compared to those without the condition, especially in relation to health perception, social aspects and mental health. Despite this, no difference was observed in the comparison between the groups for self-esteem. Despite undergoing numerous surgeries, many patients are still incontinent. Men appear to be unsatisfied with their overall sexual performance, although, they can maintain reasonable genital functioning. For women, sexual function is also impaired, mainly due to pain during intercourse. Both sexes have problems with their genital self-image.

**Keywords:** Pediatric Urology; Urological Surgery; Epispadias-Exstrophy Complex; Bladder Exstrophy.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> – Figuras de posicionamento sexual utilizadas no questionário do estudo.....	35
<b>Gráfico 1</b> – Porcentagem de escolha da amostra do estudo segundo preferência de posicionamento sexual.....	35

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Características da amostra de participantes do estudo segundo dados biológicos e sociodemográficos.....	23
<b>Tabela 2</b> – Características da amostra de participantes do estudo segundo aspectos urinários.....	24
<b>Tabela 3</b> – Características da amostra de participantes do estudo segundo aspectos reprodutivos.....	25
<b>Tabela 4</b> – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de qualidade de vida e autoestima.....	28
<b>Tabela 5</b> – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de qualidade de vida e autoestima.....	29
<b>Tabela 6</b> – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de incontinência urinária.....	31
<b>Tabela 7</b> – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de incontinência urinária.....	31
<b>Tabela 8</b> – Interpretação clínica do escore IIEF.....	32
<b>Tabela 9</b> – Distribuição dos homens da amostra do estudo segundo escores de função sexual.....	32
<b>Tabela 10</b> – Distribuição das mulheres da amostra do estudo segundo escores de função sexual.....	33
<b>Tabela 11</b> – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de autoimagem genital masculina e feminina.....	34

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>8</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>10</b>
<b>3.1 Objetivos Primários</b> .....	<b>10</b>
<b>3.2 Objetivos Secundários</b> .....	<b>10</b>
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>11</b>
<b>2.1 Visão Geral</b> .....	<b>11</b>
<b>2.2 Epidemiologia</b> .....	<b>11</b>
<b>2.3 Patogênese</b> .....	<b>12</b>
<b>2.5 Tratamento Cirúrgico</b> .....	<b>14</b>
2.5.1 Mobilização Radical de Tecidos Moles (Técnica de Kelly) .....	14
2.5.2 Correção Estagiada Moderna .....	15
2.5.3 Fechamento Completo Primário (Técnica de Mitchell) .....	15
<b>2.6 Resultados a Longo Prazo</b> .....	<b>15</b>
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>18</b>
<b>4.1 Desenho do Estudo</b> .....	<b>18</b>
<b>4.2 Local, Duração e Período do Estudo</b> .....	<b>18</b>
<b>4.3 População do Estudo</b> .....	<b>18</b>
<b>4.4 Critérios de Elegibilidade</b> .....	<b>18</b>
<b>4.5 Tamanho e Seleção Amostral</b> .....	<b>19</b>
<b>4.6 Fonte de Dados</b> .....	<b>19</b>
<b>4.7 Instrumento de Coleta de Dados</b> .....	<b>19</b>
<b>4.8 Procedimento de Coleta de Dados</b> .....	<b>20</b>
<b>4.9 Variáveis do Estudo</b> .....	<b>20</b>
<b>4.10 Plano de Análise dos Dados</b> .....	<b>22</b>
<b>4.11 Aspectos Éticos</b> .....	<b>22</b>
<b>5 RESULTADOS</b> .....	<b>23</b>



<b>6 DISCUSSÃO</b> .....	<b>36</b>
<b>7 CONCLUSÃO</b> .....	<b>41</b>
<b>8 REFERÊNCIAS</b> .....	<b>42</b>
<b>APÊNDICE A – Tradução do Questionário Cosmetic Procedure Screening Scale for PDD (COPS-P)</b> .....	<b>47</b>
<b>APÊNDICE B – Tradução do Questionário Female Genital Self Image Scale (FGSIS)</b> .....	<b>50</b>
<b>APÊNDICE C – Perguntas elaboradas pelos autores da pesquisa</b> .....	<b>52</b>
<b>APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)</b> .....	<b>54</b>
<b>ANEXO A – Parecer do CEP</b> .....	<b>56</b>
<b>ANEXO B – Carta de Anuência NAPEX</b> .....	<b>62</b>
<b>ANEXO C - Questionário de Qualidade de Vida (SF-36)</b> .....	<b>63</b>
<b>ANEXO D – Questionário de Incontinência Urinária (ICIQ SF)</b> .....	<b>66</b>
<b>ANEXO E - Índice Internacional de Função Erétil (IIEF)</b> .....	<b>68</b>
<b>ANEXO F – Índice de Função Sexual Feminina (FSFI)</b> .....	<b>72</b>
<b>ANEXO G – Escala de Autoestima de Rosenberg</b> .....	<b>77</b>
<b>ANEXO H – Figuras de Posicionamento no Ato Sexual</b> .....	<b>78</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O Complexo Extrofia Epispádia (CEE) pode ser definido como um defeito no fechamento da linha média, capaz de gerar diferentes manifestações envolvendo a parede abdominal, trato urinário, genitália ou até mesmo a medula e o ânus<sup>1</sup>. O complexo possui três apresentações principais que variam em gravidade, sendo elas a epispádia (E), a forma menos grave, a extrofia clássica de bexiga (ECB) e a forma mais grave, conhecida como extrofia de cloaca (EC)<sup>1</sup>.

A epispádia é caracterizada por uma abertura no dorso da uretra, podendo haver certo grau de diástase do púbis<sup>2</sup>. Já na extrofia de bexiga ou extrofia vesical há um defeito no fechamento da parede abdominal inferior, fazendo com que a bexiga e a uretra estejam expostas ao exterior<sup>2</sup>. Por fim, na extrofia de cloaca, o defeito é tão severo que envolve também o sistema digestório, desse modo, o ceco posiciona-se entre duas hemibexigas, ambos expostos ao exterior<sup>2</sup>.

A incidência geral do CEE é de aproximadamente 2,07 para cada 100.000 nascidos vivos<sup>3</sup> e a razão homem-mulher é de 2,3:1<sup>4</sup>, podendo variar até 6:1 na literatura<sup>5,6</sup>. A incidência da epispádia é de 2,4 por 100.000 nascidos vivos, com razão entre homens e mulheres de 1,4:1<sup>6,7</sup>. Já na ECB, a incidência varia de 2,4 a 4 por 100.000 nascidos vivos, sendo mais comum em meninos de etnia caucasiana<sup>1</sup>. Por último, a incidência da EC varia de 0,5 a 1 por 100.000 nascidos vivos<sup>1</sup>, sendo mais comum em indivíduos do sexo feminino<sup>8</sup>.

Os fatores de risco para o desenvolvimento do CEE ainda não foram totalmente elucidados, todavia, alguns deles já foram descritos na literatura, tal qual crianças concebidas por reprodução assistida<sup>9</sup> e a exposição da mãe ao tabaco no período próximo à concepção<sup>7</sup>.

Do mesmo modo, a origem da malformação ainda não é um consenso na literatura, entretanto, existem algumas teorias, sendo uma das mais aceitas aquela proposta por *Marshal e Muecke*<sup>10</sup> em 1964. Nela, os autores afirmam que um desenvolvimento além do normal da membrana cloacal durante a quarta semana de gestação funciona como barreira mecânica para o deslizamento do mesoderma, impossibilitando o fechamento da parede abdominal inferior<sup>10</sup>. Por

esse motivo, a bexiga e outras estruturas pélvicas permanecem expostas após a ruptura da membrana<sup>10</sup>.

O tratamento definitivo é cirúrgico e possui o objetivo de atingir a continência urinária, manter a função renal e realizar a reconstrução da genitália externa e da parede abdominal<sup>11</sup>. Dessa forma, existem três principais técnicas realizadas na atualidade, sendo elas a Mobilização Radical de Tecidos Moles ou Técnica de Kelly, a Correção Estagiada Moderna e o Fechamento Completo Primário ou Técnica de Mitchell<sup>11</sup>.

Uma vez submetidos à correção cirúrgica do CEE, os pacientes extróficis ainda apresentam alterações em alguns âmbitos da vida a longo prazo, destacando-se a qualidade de vida, continência urinária, função sexual e autoimagem genital. Assim sendo, estudos se propuseram a analisar tais desfechos, de modo que alguns demonstram prejuízos na qualidade de vida se comparada à população geral<sup>12</sup>, maior índice de incontinência<sup>13</sup>, problemas na curvatura durante a ereção<sup>14</sup> e dispareunia<sup>15</sup>, além de sérios problemas quanto à autoimagem genital<sup>16</sup>.

Apesar de tais aspectos serem reconhecidos na literatura, há poucos estudos publicados, além da presença de inúmeras falhas metodológicas, amostras pequenas e ausência de grupo controle<sup>17</sup>. Posto isso, torna-se imprescindível a realização de novos estudos que busquem avaliar esses desfechos com maior robustez metodológica e amostral.

## **2 OBJETIVOS**

### **3.1 Objetivos Primários**

Avaliar a qualidade de vida, incontinência urinária, função sexual, autoestima e autoimagem genital em pacientes submetidos a correção cirúrgica para o Complexo Extrofia-Epispádia na infância.

### **3.2 Objetivos Secundários**

Estudar a percepção dos pacientes com relação a: posicionamento no ato sexual, nível de escolaridade, tempo seco por mais de três horas, uso de fralda ou absorvente e quantas unidades por dia, se existe perda urinária no ato sexual, desejo de maternidade/paternidade, e se tiverem filhos, se eles foram constituídos de maneira artificial ou natural.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 2.1 Visão Geral

O Complexo Extrofia Epispádia (CEE) é caracterizado por um defeito na linha média com diferentes manifestações envolvendo a parede abdominal, trato urinário, órgãos genitais e por vezes, a medula e o ânus<sup>1</sup>. Outras malformações, a exemplo do rim ectópico, agenesia renal e hidronefrose também estão presentes em aproximadamente 1/3 dos casos de CEE<sup>1</sup>. O refluxo vesicoureteral, obstrução da junção ureteropélvica e criptorquidismo também costumam ser notados em pacientes masculinos<sup>1</sup>. É uma das malformações congênicas com maior impacto na continência, função sexual e morbidade<sup>1</sup>.

O complexo pode variar em gravidade desde a epispádia (E), extrofia clássica de bexiga (ECB) até a extrofia de cloaca (EC), como a forma mais grave<sup>1</sup>. A epispádia é a apresentação menos grave do complexo, sendo caracterizada por uma abertura dorsal da uretra, com certo grau de diástase dos ramos púbicos<sup>2</sup>. Por outro lado, a extrofia clássica de bexiga é a forma mais comum do CEE, consistindo em uma diástase dos ramos púbicos associada a um defeito na formação da parede abdominal anterior em sua região infra-umbilical, ocasionando a exposição da bexiga e a abertura dorsal da uretra<sup>2</sup>.

Por fim, a extrofia de cloaca é considerada a apresentação mais severa desse complexo, nela, o ceco posiciona-se aberto entre duas hemi-bexigas expostas, podendo estar acompanhada de outras malformações do sistema nervoso central e ósseo<sup>2</sup>. Vale destacar que existem ainda outras apresentações do complexo a exemplo da extrofia duplicada, fissura vesical superior, extrofia coberta e pseudoextrofia<sup>11</sup>.

#### 2.2 Epidemiologia

Em um estudo realizado por Siffel et al.<sup>3</sup> com dados do sistema de monitoramento da International Clearinghouse for Birth Defects, foram detectados 546 casos de CEE dentre 26.355.094 nascimentos. Desse modo, a

incidência geral é de aproximadamente 2,07 para cada 100.000 nascidos vivos<sup>3</sup> e a razão entre homens e mulheres é de 2,3:1<sup>4</sup>, apesar de que, alguns estudos chegam a relatar valores de 5:1 ou mesmo 6:1<sup>5,6</sup>.

A incidência média de epispádia foi estimada em 2,4 por 100.000 nascidos vivos em uma análise de 148 casos, sendo somente quatro desses em indivíduos do sexo feminino<sup>6</sup>. É preciso considerar, entretanto, que tal diferença possa ser devido a um subdiagnóstico na população feminina<sup>18</sup>. Desse modo, em 2004, Gambhir et al.<sup>7</sup> encontrou uma razão homem-mulher menor de somente 1,4:1.

Por outro lado, a incidência da extrofia clássica de bexiga varia de 2,1 a 4 por 100.000 nascidos vivos<sup>1</sup>. A razão homem-mulher média é de 2,4:1<sup>1</sup>, além de que crianças brancas possuem maior probabilidade de apresentar a malformação se comparadas a crianças não brancas<sup>1</sup>. Quanto à extrofia de cloaca, a incidência varia de 0,5 a 1 por 100.000 nascidos vivos<sup>1</sup>, sendo mais comum em indivíduos do sexo feminino<sup>8</sup>.

O risco de recorrência do CEE em uma mesma família foi referido como 1 em 100 por Ives et al.<sup>5</sup>, já no estudo realizado por Shapiro et al.<sup>4</sup> foram identificados apenas nove casos de reincidência de CEE em 2.500 famílias observadas.

Por fim, alguns fatores de risco foram investigados para o desenvolvimento da malformação. Wood e colaboradores<sup>9</sup> descreveram em sua pesquisa casos de crianças com CEE que foram concebidas por meio de técnicas de reprodução assistida, de modo que a incidência aumentou 7,5 vezes nesse grupo. Já em um estudo realizado com 214 mulheres, a exposição da mãe ao tabaco no período periconcepção esteve significativamente mais associada ao grupo de pacientes com extrofia cloacal do que ao grupo de indivíduos com extrofia ou epispádia<sup>7</sup>.

### **2.3 Patogênese**

Ao contrário de outros defeitos congênitos da linha média como a hipospádia, lábio leporino e fenda palatina que não raramente costumam estar associados a síndromes genéticas já conhecidas, a grande maioria dos casos

de CEE não são sindrômicos e sua etiologia exata ainda não foi totalmente elucidada<sup>1</sup>.

Desse modo, existem inúmeras teorias que tentam explicar o aparecimento dessa alteração, sendo uma das mais aceitas a proposta por *Marshall e Muecke*<sup>10</sup> em 1964, na qual um desenvolvimento anormal da membrana cloacal serviria como barreira mecânica para o deslizamento do mesoderma e fechamento da parede abdominal.

A cloaca é uma estrutura sacular localizada caudalmente no embrião, representando o final tanto do tubo digestivo, quanto do trato gênito-urinário<sup>2,11</sup>. Ela é revestida anteriormente pela membrana cloacal e a partir da quarta semana de vida embrionária, divide-se, dando origem à bexiga anteriormente e ao reto posteriormente<sup>2,11</sup>. Em situações normais, a membrana cloacal passa por um processo de atrofia conforme a progressão da segmentação da cloaca, permitindo que o mesoderma adjacente inicie um processo de migração sobre a membrana, dando origem aos músculos abdominais infra-umbilicais e ossos pélvicos<sup>2,11</sup>.

Para *Muecke*<sup>10</sup>, no embrião com CEE, ocorre um desenvolvimento anormal da membrana cloacal a partir da quarta semana gestacional, o que impede a migração medial do tecido mesenquimal e desse modo, a membrana cloacal permanece exposta, estando sujeita à ruptura. É justamente o estágio do desenvolvimento embrionário no qual a ruptura ocorre que determinará qual subtipo do Complexo Extrofia Epispádia o indivíduo desenvolverá<sup>2,10,11</sup>. Sendo assim, caso a ruptura envolva somente a porção inferior do seio urogenital, o indivíduo terá epispádia, por outro lado, se ela envolve além da uretra, a parede abdominal anterior, o paciente desenvolverá a extrofia clássica de bexiga. Finalmente, caso ela ocorra antes da divisão total da cloaca, o indivíduo evoluirá com extrofia de cloaca<sup>19</sup>.

## 2.4 Diagnóstico

O diagnóstico do Complexo Estrofia-Epispádia pode ser realizado através do ultrassom pré-natal, sendo necessário em alguns casos a confirmação por meio de uma ressonância magnética<sup>11</sup>. Em uma revisão de 43 ultrassonografias pré-

natais realizadas em 25 gestações de bebês extrínsecos, foram identificados alguns achados consistentes com o diagnóstico pré-natal de CEE, sendo eles<sup>20</sup>:

- Ausência de enchimento da bexiga;
- Baixa implantação do umbigo;
- Diástase dos ossos púbicos;
- Genitália diminuta;
- Massa abdominal inferior que aumenta de tamanho conforme a progressão da gravidez.

Todavia, apesar da possibilidade de ser realizado, apenas 25% dos casos de CEE são diagnosticados no pré-natal<sup>21</sup>, por esse motivo, caso a condição não tenha sido constatada no período intrauterino, o diagnóstico deve ser clínico e realizado ao nascer por meio da inspeção<sup>2</sup>.

## **2.5 Tratamento Cirúrgico**

O tratamento definitivo do complexo envolve um ou mais procedimentos cirúrgicos com o objetivo principal de obter continência urinária, manutenção da função renal e do trato urinário superior e a reconstrução da genitália externa e da parede abdominal, a fim de que o paciente mantenha uma vida social e sexual normal<sup>11</sup>. O tratamento deve ser individualizado, levando em conta aspectos clínicos, radiológicos e urodinâmicos, sendo que em alguns pacientes pode ser necessária a realização de procedimento de ampliação vesical<sup>11</sup>.

Existem inúmeras opções de técnicas cirúrgicas na atualidade, dentre essas, três se destacam: a Mobilização Radical de Tecidos Moles ou Técnica de Kelly, a Correção Estagiada Moderna e o Fechamento Completo Primário ou Técnica de Mitchell<sup>11</sup>.

### *2.5.1 Mobilização Radical de Tecidos Moles (Técnica de Kelly)*

Nessa técnica, o fechamento vesical, a correção do refluxo vesico-ureteral bilateral, a reconstrução do colo vesical e o reparo da epispádia são realizados na mesma cirurgia, sem a necessidade de osteotomia<sup>22</sup>. O procedimento é indicado após os três meses de idade, a fim de permitir um crescimento da placa



vesical e do pênis, além de conferir maior segurança para ser realizado sob anestesia geral<sup>22</sup>.

### *2.5.2 Correção Estagiada Moderna*

Consiste em três estágios específicos: no primeiro deles, aos dois meses de vida, é realizado o fechamento da bexiga e uretra posterior e a correção do defeito na parede abdominal<sup>23</sup>. Todavia, nem sempre o fechamento vesical é viável no recém-nascido, sobretudo naqueles pré-termo, sendo assim, o procedimento pode ser postergado, conferindo tempo hábil para que a bexiga cresça, possibilitando o seu fechamento<sup>24</sup>. Dos seis meses a um ano idade, é realizada a correção da epispádia, objetivando um pênis reto e funcional e um resultado estético aceitável<sup>23</sup>. Por fim, dos quatro aos cinco anos de idade, é realizada a reconstrução do colo vesical e a reimplantação bilateral dos ureteres, visando a garantia da continência urinária<sup>23</sup>.

### *2.5.3 Fechamento Completo Primário (Técnica de Mitchell)*

Nessa técnica, o fechamento vesical e o reparo da epispádia são realizados em uma só operação, sendo indicada também a osteotomia ilíaca bilateral. A cirurgia pode ser realizada a partir do segundo ou terceiro dia de vida<sup>25</sup>.

## **2.6 Resultados a Longo Prazo**

Uma revisão sistemática com meta-análise publicada em 2019 analisou a qualidade de vida em crianças, adolescentes e adultos com CEE, evidenciando que a qualidade de vida geral estava reduzida nos pacientes extróxicos se comparados ao restante da população<sup>12</sup>. A saúde física ou geral prejudicada foi descrita em nove artigos, a diminuição da saúde mental em onze, saúde social restrita em dez e um prejuízo da saúde/função sexual ou percepção corporal foram descritos em treze artigos<sup>12</sup>. A incontinência urinária e a aparência/função

genital foram apontadas como os dois fatores mais comumente associados a piores desfechos em qualidade de vida<sup>12</sup>. Além disso, os escores de qualidade de vida se mostraram piores na população infantil e adulta<sup>12</sup>.

No tocante à continência, em um estudo realizado por *Gupta et al.*<sup>6</sup>, 13/21 pacientes reportaram escores de 0, indicando continência completa sem vazamento, 7/21 obtiveram escore >2 e um paciente obteve um escore de 16 caracterizando um quadro de incontinência severa. Já *Ebert* e colaboradores<sup>27</sup> observaram continência completa em 10/17 pacientes. Outro estudo realizado em 2013 evidenciou uma incidência de 42% de incontinência em pacientes extrínsecos (n=9/21), sendo baixa capacidade vesical a causa da incontinência em metade desses indivíduos<sup>13</sup>.

Quanto à função sexual, um dos primeiros estudos realizados em 1996 por *Avolio et al.*<sup>14</sup> em 29 homens com CEE demonstrou ereção mantida em todos os pacientes, assim como a capacidade de chegar ao orgasmo. A ereção era reta em 66% dos indivíduos e curvada em 34%, apesar de não impedir a relação sexual<sup>14</sup>. Além disso, com exceção de três, todos os pacientes eram capazes de ejacular<sup>14</sup>. No que se refere à população feminina, um estudo realizado em 2014 evidenciou escores de função sexual significativamente reduzidos se comparados à população geral<sup>28</sup>. Já um estudo multicêntrico realizado com 52 pacientes (13 mulheres e 39 homens) com ECB demonstrou que 50% das mulheres e 92% dos homens se masturbavam, as mulheres mantinham relações sexuais com maior frequência, no entanto 50% delas relataram dispareunia, enquanto apenas 8% dos homens referiram dor durante a ereção. 67% das mulheres afirmaram chegar ao orgasmo e 72% dos homens eram capazes de ejacular<sup>15</sup>.

Por fim, em relação à autoimagem genital, *Avolio et al.*<sup>14</sup> demonstrou que 46% dos pacientes consideravam a aparência da sua genitália boa, 35% razoável e 19% ruim, sendo o tamanho do pênis e as cicatrizes os maiores motivos de insatisfação. Já em um estudo realizado por *Ebert et al.*<sup>16</sup> com 41 indivíduos com CEE, 90% dos homens e 44% das mulheres evitavam tomar banho em grupo e 41,4% do total nunca se despiram na presença de outra pessoa. 78,1% dos homens relataram uma aparência genital inaceitável e 93,8% um tamanho do pênis inaceitável<sup>16</sup>. No que tange à população feminina, *Deans*

*et al.*<sup>28</sup> encontrou que nove pacientes (35%) consideravam sua vagina mais ou menos normal, 11 (42%) consideravam o ângulo da vagina como incorreto e 10 (40%) sentiam que um parceiro perceberia que elas são diferentes de outras mulheres.

Apesar dos diferentes desfechos relacionados à correção cirúrgica do Complexo Extrofia-Epispádia serem reconhecidos na literatura, a maioria dos estudos publicados possuem metodologia falha ou inadequada, impossibilitando a comparação entre eles, além de amostras pequenas com a presença de inúmeros vieses<sup>17</sup>. Muitas pesquisas não expõem a taxa de resposta dos participantes, além do fato de que estudos avaliando os mesmos desfechos em pacientes não extróxicos são escassos, limitando a extrapolação para a população com CEE<sup>17</sup>. Posto isso, torna-se imprescindível a realização de novos estudos que busquem avaliar esses desfechos com maior robustez metodológica e amostral.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 Desenho do Estudo

Trata-se de um estudo observacional de corte transversal, analítico e descritivo.

### 4.2 Local, Duração e Período do Estudo

A coleta de dados ocorreu de forma online através da plataforma *Research Electronic Data Capture* (REDCap) com indivíduos extrínsecos cadastrados em uma Organização não Governamental chamada Núcleo de Apoio aos Pacientes Extrínsecos (NAPEX), destinada ao suporte a pacientes portadores do CEE. A organização possui sede em São Paulo, porém atende indivíduos extrínsecos de diversos lugares do Brasil. A coleta foi iniciada em julho de 2022 e terminou em setembro do mesmo ano.

### 4.3 População do Estudo

*População alvo:* indivíduos adultos que passaram pela correção cirúrgica do Complexo Extrofia-Epispádia no período da infância.

*População acessível:* pacientes cadastrados no NAPEX.

### 4.4 Critérios de Elegibilidade

*Critérios de Inclusão:*

- Grupo Exposição: indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico de extrofia e submetidos à correção cirúrgica do CEE no período da infância;
- Grupo Controle: indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, que não sejam portadores do CEE, nem qualquer outra disfunção/malformação urogenital.

*Critérios de Exclusão:* indivíduos com deficiências cognitivas que impeçam a compreensão dos questionários ou indivíduos que se recusem a participar do estudo.

#### **4.5 Tamanho e Seleção Amostral**

A amostra foi de conveniência e o tamanho amostral determinado pelo período do estudo. Todos os pacientes que preencheram os critérios descritos acima e responderam os questionários, foram adicionados à amostra.

#### **4.6 Fonte de Dados**

Os dados utilizados no estudo foram primários adquiridos por meio de questionários online autoaplicáveis.

#### **4.7 Instrumento de Coleta de Dados**

Foram utilizados no estudo, 7 questionários autoaplicáveis que contemplam qualidade de vida, incontinência urinária, função sexual e autoestima por meio dos instrumentos: *The 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36)<sup>29</sup> para avaliar a qualidade de vida; o *International Consultation on Incontinence Questionnaire Short Form* (ICIQ-SF)<sup>30</sup> para avaliar a incontinência urinária; o *The International Index of Erectile Function* (IIEF)<sup>31</sup> para avaliar a função sexual masculina; o *Female Sexual Function Index* (FSFI)<sup>32</sup> para avaliar a função sexual feminina; e a Escala de Rosenberg<sup>33</sup> para avaliar a autoestima; todos os quais foram traduzidos, adaptados e validados para a língua portuguesa.

A autoimagem genital foi avaliada por uma tradução própria de instrumentos específicos e aplicados rotineiramente nas pesquisas, porém ainda não traduzidos nem validados para o português: o *Cosmetic Procedure Screening Scale for Penile Dysmorphic Disorder* (COPS-P)<sup>34</sup> para avaliar a autoimagem genital masculina e o *Female Genital Self-Image Scale* (FGSIS)<sup>35</sup>

para avaliar a autoimagem genital feminina (APÊNDICE A e B). Para avaliar as preferências de posicionamento sexual, foram utilizadas as figuras presentes em um outro artigo publicado em 2004<sup>36</sup>. Ao todo, foram utilizados 7 questionários, no entanto, cada participante somente respondeu a 5 deles, uma vez que só preencheram os questionários de função sexual e autoimagem genital referentes ao seu sexo biológico.

Já para as situações não abordadas nos questionários, foram utilizadas perguntas específicas elaboradas pelos pesquisadores: orientação sexual, nível de escolaridade, número de cirurgias a que foi submetido, tempo seco por mais de três horas, uso de fralda ou absorvente e quantas unidades por dia, se existe perda urinária no ato sexual, desejo de maternidade/paternidade; e caso possuíssem filhos, se eles foram gerados de maneira natural ou com auxílio de tratamentos para a fertilidade (APÊNDICE C).

#### **4.8 Procedimento de Coleta de Dados**

Os participantes do grupo exposição foram convidados a participar do estudo através dos meios de comunicação oficiais do NAPEX, que incluem aplicativo de mensagens e o perfil da rede social Instagram. Os questionários foram disponibilizados junto ao TCLE através de um link, sendo a plataforma escolhida para a aplicação, a *Research Electronic Data Capture* (REDCap). Já os participantes do grupo controle foram convidados a participar da pesquisa através de link do formulário com os questionários que foi divulgado via aplicativo de mensagem dos autores.

#### **4.9 Variáveis do Estudo**

*Variável Independente:*

- Diagnóstico;
- Número de Cirurgias;
- Sexo;
- Idade;
- Orientação Sexual.

*Variáveis Dependentes:*

Escores de:

- Capacidade funcional;
- Limitação por aspectos físicos;
- Dor;
- Estado geral de saúde;
- Vitalidade;
- Aspectos sociais;
- Limitação por aspectos emocionais;
- Saúde mental;
- Incontinência urinária;
- Função Erétil;
- Orgasmo e ejaculação;
- Desejo sexual;
- Satisfação no intercurso sexual;
- Satisfação geral;
- Desejo;
- Excitação;
- Lubrificação;
- Orgasmo;
- Satisfação;
- Dor durante a relação sexual;
- Função sexual total
- Autoestima;
- Autoimagem genital.

Outras variáveis:

- Preferência de posicionamento no ato sexual;
- Nível de escolaridade;
- Tempo seco;
- Uso de fralda ou absorvente;
- Perda urinária no ato sexual;
- Desejo de maternidade/paternidade;

- Maneira de concepção da prole.

#### **4.10 Plano de Análise dos Dados**

A apresentação dos dados foi descritiva, demonstrando os aspectos demográficos da amostra, os valores dos escores de qualidade de vida, incontinência, função sexual masculina e feminina, autoestima e autoimagem genital masculina e feminina, além dos resultados das perguntas não contempladas nos questionários. Em seguida, os resultados foram comparados com os do grupo controle.

Por fim, foi calculada a média ou mediana dos escores fornecidos pelos questionários e realizado o Teste T de Student para as variáveis de distribuição normal e o Teste Mann-Whitney para as variáveis de distribuição anormal. Será considerado intervalo de confiança de 95% e um  $p < 0,05$  para significância estatística.

#### **4.11 Aspectos Éticos**

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, sob parecer de número 5.303.384 (ANEXO A) 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.

As diretrizes da Resolução 466/12 do CNS 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.

Aos pacientes, foram explicadas todas as condições da pesquisa, dando-lhes a escolha de aceitarem ou não participar da mesma. A fim de obter acesso aos questionários, os participantes tiveram que ler e aceitar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D), selecionando a opção “Sim, eu desejo participar da pesquisa”.



## 5 RESULTADOS

Ao todo, 61 participantes responderam ao questionário, 31 do grupo de extróficos e 30 do grupo controle, a mediana de idade foi 31 (IIQ 26-34) para o primeiro grupo e 26 (IIQ 23-31) para o segundo, sendo a maioria do sexo feminino em ambos os grupos 58,1% no grupo exposição e 63,3% no grupo controle. Nos dois grupos, a maioria se declarou heterossexual, 93,5% e 83,3%, respectivamente e apenas 1 participante preferiu não informar a sexualidade no grupo controle. A maioria apresentava ensino superior incompleto, 35,5% no grupo exposição e 53,3% no grupo controle. Do total de participantes extróficos, 90,3% possuíam extrofia vesical, 6,5% extrofia de cloaca e 3,2% epispádia. A mediana do número de cirurgias realizadas foi de 9 (IIQ 7-19) (Tabela 1).

**Tabela 1** – Características da amostra de participantes do estudo segundo dados biológicos e sociodemográficos. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022

Variável	GE N=31	GC N= 30
<b>Idade *</b>	31 (26-34)	26 (23-31)
<b>Sexo **</b>		
Masculino	13 (41,9)	11 (36,7)
Feminino	18 (58,1)	19 (63,3)
<b>Orientação Sexual **</b>		
Heterossexual	29 (93,5)	25 (83,3)
Homossexual	1 (3,2)	2 (6,7)
Bissexual	1 (3,2)	2 (6,7)
Preferiu não informar	-	1 (3,3)
<b>Escolaridade **</b>		
Ensino médio incompleto	-	1 (3,3)
Ensino médio completo	8 (25,8)	1 (3,3)
Ensino superior incompleto	11 (35,5)	16 (53,3)
Ensino superior completo	12 (38,7)	12 (40)
<b>Diagnóstico **</b>		
Epispádia	1 (3,2)	-
Extrofia Vesical	28 (90,3)	-
Extrofia de Cloaca	2 (6,5)	-

Variável	GE N=31	GC N= 30
<b>Número de cirurgias relacionadas ao quadro de extrofia ou epispádia *</b>	9 (7-19)	-

\*Mediana (IIQ) \*\*N (%)

GE: Grupo Extrófico; GC: Grupo Controle

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022

Em relação às características urinárias da amostra, 22,6% dos extrófico só conseguem permanecer menos de 1 hora secos. 53,8% dos homens extrófico informaram nunca perder urina involuntariamente, já para as mulheres, essa porcentagem é de apenas 38,9%. Somente 1 participante do grupo controle informou conseguir permanecer somente de 2-3 horas seco, quanto aos demais, 26,7% marcaram a opção de “mais de 4 horas” e 70% marcaram que nunca perdem urina involuntariamente. 71% dos extrófico não fazem uso de fralda ou absorvente, 16,1% utilizam somente fralda, 6,5% somente absorvente e 6,5% fazem uso de ambos, sendo o uso unicamente de fralda ou fralda e absorvente, mais frequente entre as mulheres, 22,2% e 11,1%, respectivamente. 50% das mulheres extrófico referem perda urinária durante a relação sexual, contra apenas 7,7% dos homens (Tabela 2).

**Tabela 2** – Características da amostra de participantes do estudo segundo aspectos urinários. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022

Variável	Homens E N=13	Mulheres E N=18	Total GE N=31	Homens NE N=11	Mulheres NE N=19	Total GC N=30
<b>Tempo seco *</b>						
Menos de 1 hora	1 (7,7)	6 (33,3)	7 (22,6)	-	-	-
De 1-2 horas	2 (15,4)	2 (11,1)	4 (12,9)	-	-	-
De 2-3 horas	1 (7,7)	1 (5,6)	2 (6,5)	1 (9,1)	-	1 (3,3)
Mais que 4 horas	2 (15,4)	2 (11,1)	4 (12,9)	3 (27,3)	5 (26,3)	8 (26,7)
Nunca perde urina involuntariamente	7 (53,8)	7 (38,9)	14 (45,2)	7 (63,6)	14 (73,7)	21 (70)
<b>Uso de fralda e/ou absorvente *</b>						
Fralda	1 (7,7)	4 (22,2)	5 (16,1)	-	-	-

Variável	Homens E N=13	Mulheres E N=18	Total GE N=31	Homens NE N=11	Mulheres NE N=19	Total GC N=30
Absorvente	2 (15,4)	-	2 (6,5)	-	-	-
Ambos	-	2 (11,1)	2 (6,5)	-	-	-
Não utiliza	10 (76,9)	12 (66,7)	22 (71)	-	-	-
<b>Perda de urina durante a relação sexual *</b>						
Sim	1 (7,7)	9 (50)	10 (32,3)	-	-	-
Não	11 (84,6)	8 (44,4)	19 (61,3)	11 (100)	19 (100)	30 (100)
Preferiu não informar	1 (7,7)	1 (5,6)	2 (6,5)	-	-	-

GE: Grupo Extrófico; GC: Grupo Controle; E: Extrófico(as); NE: Não Extrófico(as)

\*N (%)

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022

Quanto ao desejo de ter filhos, 74,9% dos extrófico e 80% dos não extrófico afirmam possuir a vontade de constituir prole, sendo que 25,8% do primeiro grupo e 10% do segundo já possuem filho. Desses, 87,5% responderam que não necessitaram do auxílio de tratamentos para gerar os filhos e 12,5% afirmaram possuir filho adotado no grupo exposição. No grupo controle, 100% dos que já possuíam filhos, afirmaram que eles foram gerados sem o auxílio de tratamentos para fertilização (Tabela 3).

**Tabela 3** - Características da amostra de participantes do estudo segundo aspectos reprodutivos. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022

Variável	Homens E N=13	Mulheres E N=18	Total GE N=31	Homens NE N=11	Mulheres NE N=19	Total GC N=30
<b>Desejo de ter filhos *</b>						
Sim	10 (76,9)	13 (72,2)	23 (74,2)	8 (72,7)	16 (84,2)	24 (80)
Não	3 (23,1)	5 (27,8)	8 (25,8)	3 (27,3)	3 (15,8)	6 (20)
<b>Possui filhos? *</b>						
Sim	2 (15,4)	6 (33,3)	8 (25,8)	-	3 (15,8)	3 (10)
Não	11 (84,6)	12 (66,7)	23 (74,2)	11 (100)	16 (84,2)	27 (90)

Variável	Homens E N=13	Mulheres E N=18	Total GE N=31	Homens NE N=11	Mulheres NE N=19	Total GC N=30
<b>Como foram gerados *</b>						
Sem tratamento	1 (50)	6 (100)	7 (87,5)	-	3 (100)	3 (100)
Com o auxílio de tratamentos para fertilidade	-	-	-	-	-	-
NA (filhos adotados)	1 (50)	-	1 (12,5)	-	-	-

GE: Grupo Extróficos; GC: Grupo Controle; E: Extróficos(as); NE: Não Extróficos(as)

\*N (%)

**Fonte:** Elaborado pelo autor, 2022

A partir do questionário SF-36, foi calculado o escore de qualidade de vida, o qual é dividido em 8 domínios que variam de 0 a 100, onde 0=pior e 100=melhor. A mediana do grupo de extróficos foi menor que a do grupo controle em todos os domínios com exceção da Limitação por aspectos físicos, onde o valor foi igual para ambos os grupos. A distribuição da mediana dos escores para cada grupo e sexo está descrita na Tabela 4. O teste U de Mann Whitney demonstrou diferença estatisticamente significativa entre os escores do grupo de extróficos e não extróficos nos domínios de estado geral da saúde, aspectos sociais e saúde mental. Do mesmo modo, ao comparar os homens extróficos com homens do grupo controle, foi encontrada diferença estatisticamente significativa nos domínios de estado geral da saúde, vitalidade e aspectos sociais. Não foi encontrada significância estatística na diferença da distribuição dos escores entre mulheres extróficas e não extróficas.

Quanto à autoestima, utilizando-se a Escala de Rosenberg, foi calculado o escore dos participantes que varia de 0 a 30, onde 0=pior e 30=melhor. Desse modo, não foi encontrada diferença estatisticamente significativa na distribuição dos escores entre o grupo exposição e controle, entre homens extróficos e não extróficos, nem entre mulheres extróficas e não extróficas (Tabela 4).

No que se refere à análise intra-grupo, os homens extróficos obtiveram escores menores em 6 dos 8 domínios do SF-36, se comparados às mulheres

extrólicas. Já no grupo controle, a mediana foi igual para homens e mulheres em metade dos domínios, na outra metade a mediana dos escores masculinos foi maior que a das mulheres. No que tange à autoestima, ambos os sexos obtiveram a mesma mediana na escala de Rosenberg, já no grupo controle, o escore dos homens foi maior. Todavia, em ambos os grupos não foi encontrada diferença estatisticamente significativa na distribuição dos escores de qualidade de vida e autoestima entre os sexos (Tabela 5).

**Tabela 4** – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de qualidade de vida e autoestima. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022.

Variável	Total Grupo Extróficicos N=31	Total Grupo Controle N=30	P (Valor)	Homens Extróficicos N=13	Homens Não Extróficicos N=11	P (valor)	Mulheres Extróficicas N=18	Mulheres Não Extróficicas N=19	P (Valor)
<b>Qualidade de Vida (SF-36) *</b>									
Capacidade funcional	95 (80-100)	100 (88,75-100)	0,163	95 (80-100)	100 (95-100)	0,207	95 (83,75-100)	100 (85-100)	0,499
Limitação por aspectos físicos	100 (25-100)	100 (93,75-100)	0,057	100 (50-100)	100 (100-100)	0,494	87,5 (18,75-100)	100 (75-100)	0,126
Dor	74 (41-84)	84 (61,75-88)	0,115	74 (56,5-100)	84 (61-100)	0,733	63 (41-84)	84 (62-84)	0,092
Estado geral da saúde	62 (32-77)	77 (65,75-70)	0,006	65 (53,5-77)	77 (72-92)	0,041	44,5 (31,5-87)	77 (62-82)	0,061
Vitalidade	40 (30-60)	50 (38,75-70)	0,174	35 (25-47,5)	60 (45-75)	0,03	55 (32,5-61,25)	45 (35-70)	0,822
Aspectos sociais	62,5 (37,5-75)	75 (62,5-100)	0,023	62,5 (56,25-75)	87,5 (62,5-100)	0,03	56,25 (34,37-87,5)	62,5 (50-100)	0,142
Limitação por aspectos emocionais	66,7 (0-100)	50 (0-100)	0,757	66,7 (0-83,3)	100 (33,3-100)	0,228	50 (0-100)	33,3 (0-100)	0,599
Saúde mental	56 (36-72)	68 (51-81)	0,012	64 (38-72)	72 (52-84)	0,63	52 (27-73)	68 (48-80)	0,81
<b>Autoestima (Escala de Rosenberg) *</b>									
Escore Total	20 (15-25)	23,5 (18,75-29)	0,051	20 (15-26)	25 (20-30)	0,093	20 (14,25-25,75)	23 (18-29)	0,243

\*Mediana (IIQ)

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022

**Tabela 5** – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de qualidade de vida e autoestima. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022.

Variável	Homens Extróficos N=13	Mulheres Extróficas N=18	P (Valor)	Homens Não Extróficos N=11	Mulheres Não Extróficas N=19	P (Valor)
<b>Qualidade de Vida (SF-36) *</b>						
Capacidade funcional	95 (80-100)	95 (83,75-100)	0,89	100 (95-100)	100 (85-100)	0,287
Limitação por aspectos físicos	100 (50-100)	87,5 (18,75-100)	0,312	100 (100-100)	100 (75-100)	0,8
Dor	74 (56,5-100)	63 (41-84)	0,211	84 (61-100)	84 (62-84)	0,899
Estado geral da saúde	65 (53,5-77)	44,5 (31,5-87)	0,54	77 (72-92)	77 (62-82)	0,445
Vitalidade	35 (25-47,5)	55 (32,5-61,25)	0,157	60 (45-75)	45 (35-70)	0,134
Aspectos sociais	62,5 (56,25-75)	56,25 (34,37-87,5)	0,767	87,5 (62,5-100)	62,5 (50-100)	0,395
Limitação por aspectos emocionais	66,7 (0-83,3)	50 (0-100)	0,679	100 (33,3-100)	33,3 (0-100)	0,171
Saúde mental	64 (38-72)	52 (27-73)	0,679	72 (52-84)	68 (48-80)	0,611
<b>Autoestima (Escala de Rosenberg) *</b>						
Escore	20 (15-26)	20 (14,25-25,75)	0,914	25 (20-30)	23 (18-29)	0,471

\*Mediana (IIQ)

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022

No que tange à incontinência urinária, o escore foi calculado a partir do questionário ICIQ-SF, o qual varia de 0 (melhor) a 21 (pior). As medianas dos escores para cada grupo e sexo estão descritas na Tabela 6. A mediana do escore total do grupo de extróficos foi superior à do grupo controle, do mesmo modo, homens e mulheres extróficos também obtiveram escores maiores se comparados a indivíduos do mesmo sexo sem a condição. Partindo disso, o teste U de Mann Whitney demonstrou diferença estatisticamente significativa na distribuição dos escores totais do grupo de extróficos e não extróficos e entre mulheres extróficas e não extróficas (Tabela 6).

Relativamente à análise intra-grupo, a mediana das mulheres extróficas foi superior à dos homens, entretanto, não foi encontrada diferença estatística na comparação entre os sexos de cada grupo (Tabela 7).



**Tabela 6** – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de incontinência urinária. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022.

Variável	Total GE N=31	Total GC N=30	P (Valor)	Homens E N=13	Homens NE N=11	p (valor)	Mulheres E N=18	Mulheres NE N=19	P (Valor)
<b>Incontinência Urinária (ICIQ-SF) *</b>									
Escore Total	4 (0-16)	0 (0-100)	0	2 (0-10,5)	0 (0-0)	0,106	5,5 (2,25-18)	0 (0-0)	0,01

GE: Grupo Extróficos; GC: Grupo Controle; E: Extróficos(as); NE: Não Extróficos(as)

\*Mediana (IIQ)

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022

**Tabela 7** – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de incontinência urinária. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022.

Variável	Homens E N=13	Mulheres E N=18	P (Valor)	Homens NE N=11	Mulheres NE N=19	P (Valor)
<b>Incontinência Urinária (ICIQ-SF) *</b>						
Escore Total	2 (0-10,5)	5,5 (2,25-18)	0,146	0 (0-0)	0 (0-0)	0,899

GE: Grupo Extróficos; GC: Grupo Controle; E: Extróficos(as); NE: Não Extróficos(as)

\*Mediana (IIQ)

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022

A função sexual masculina foi calculada utilizando o escore do questionário IIFE, que é dividido em 5 domínios, onde quanto maior a pontuação, melhor a função sexual. A partir da pontuação encontrada, é possível classificar o indivíduo em 5 graus de disfunção (Tabela 8). A distribuição das medianas por grupo e as respectivas interpretações clínicas de cada uma delas estão descritas na Tabela 9. Os participantes extrínsecos apresentaram disfunção leve nos 3 primeiros domínios, leve a moderada no domínio da satisfação no intercuro sexual e disfunção moderada no domínio da satisfação geral. Já os homens do grupo controle só apresentaram disfunção leve nos domínios do desejo sexual e satisfação no intercuro sexual. Só foi encontrada significância estatística na comparação entre os grupos no domínio da satisfação geral.

**Tabela 8** – Interpretação clínica do escore IIFE. Salvador, BA, 2022.

Domínio	Disfunção grave	Disfunção moderada	Disfunção leve a moderada	Disfunção Leve	Sem Disfunção
Função erétil	0-6	7-12	13-18	19-24	25-30
Orgasmo e ejaculação	0-2	3-4	5-6	7-8	9-10
Desejo sexual	0-2	3-4	5-6	7-8	9-10
Satisfação no intercuro sexual	0-3	4-6	7-9	10-12	13-15
Satisfação geral	0-2	3-4	5-6	7-8	9-10

Fonte: GONZÁLES, 2013

**Tabela 9** – Distribuição dos homens da amostra do estudo segundo escores de função sexual. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022.

Variável	Homens E N=13	Interpretação Clínica do Escore	Homens NE N=11	Interpretação Clínica do Escore	P (Valor)
<b>Função Sexual Masculina (IIFE) *</b>					
Função erétil	21 (8-29,5)	Disfunção leve	28 (27-30)	Sem disfunção	0,392

Variável	Homens E N=13	Interpretação Clínica do Escore	Homens NE N=11	Interpretação Clínica do Escore	P (Valor)
Orgasmo e ejaculação	8 (6-10)	Disfunção leve	10 (9-10)	Sem disfunção	0,424
Desejo sexual	8 (6,5-9,5)	Disfunção leve	7 (6-9)	Disfunção leve	0,531
Satisfação no intercurso sexual	9 (0-11,5)	Disfunção leve a moderada	12 (10-13)	Disfunção leve	0,119
Satisfação geral	4 (3-6)	Disfunção moderada	8 (7-10)	Sem disfunção	0,015

E: Extróficos(as) NE: Não Extróficos(as)

\*Mediana (IIQ)

Fonte: Elaborado pelo autor, 2022

Por outro lado, a função sexual feminina foi calculada a partir do questionário FSFI, o qual também é dividido em domínios que fornecem um escore total com valor máximo de 36, onde quanto maior o escore, melhor a função sexual (Tabela 10). A mediana do escore das mulheres extróficas foi inferior em 5 dos 6 domínios, além escore total. Ao realizar o teste U de Mann Whitney, foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos no domínio da dor.

**Tabela 10** – Distribuição das mulheres da amostra do estudo segundo escores de função sexual. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022.

Variável	Mulheres E N=18	Mulheres NE N=19	Pontuação Máxima do Domínio	P (Valor)
<b>Função Sexual Feminina (FSFI) *</b>				
Desejo	3,6 (2,7-4,2)	3,6 (3,6-3,6)	6	0,707
Excitação	3,6 (1,5-4,8)	4,8 (3,3-5,4)	6	0,093
Lubrificação	4,2 (0,9-5,7)	4,8 (3,9-5,7)	6	0,471
Orgasmo	4 (0,8-5)	4,8 (2,4-5,6)	6	0,244
Satisfação	4,8 (2,2-5,2)	5,2 (4-5,6)	6	0,186
Dor	4,4 (0,4-5,6)	5,6 (4,8-6)	6	0,034
Total	24,95 (7,225-30,1)	28,1 (23,6-31,4)	36	0,182

E: Extróficos(as) NE: Não Extróficos(as)

\*Mediana (IIQ)

**Fonte:** Elaborado pelo autor, 2022

Por fim, a autoimagem genital masculina foi calculada utilizando-se o questionário COPS-P, esse que fornece um escore que varia de 0 a 72, de modo que valores mais altos refletem preocupação e estresse maiores com a aparência do pênis. Já a autoimagem genital feminina foi calculada a partir do FGSIS, que fornece um escore que varia de 7 a 28, no qual, diferentemente do questionário masculino, valores mais altos revelam autoimagem genital mais positiva. A mediana dos escores de autoimagem genital masculina foi superior ao grupo controle, enquanto o escore de autoimagem genital feminina foi inferior. Nesse sentido, foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos para ambos os escores (Tabela 11).

**Tabela 11** – Distribuição da amostra do estudo segundo escores de autoimagem genital masculina e feminina. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022.

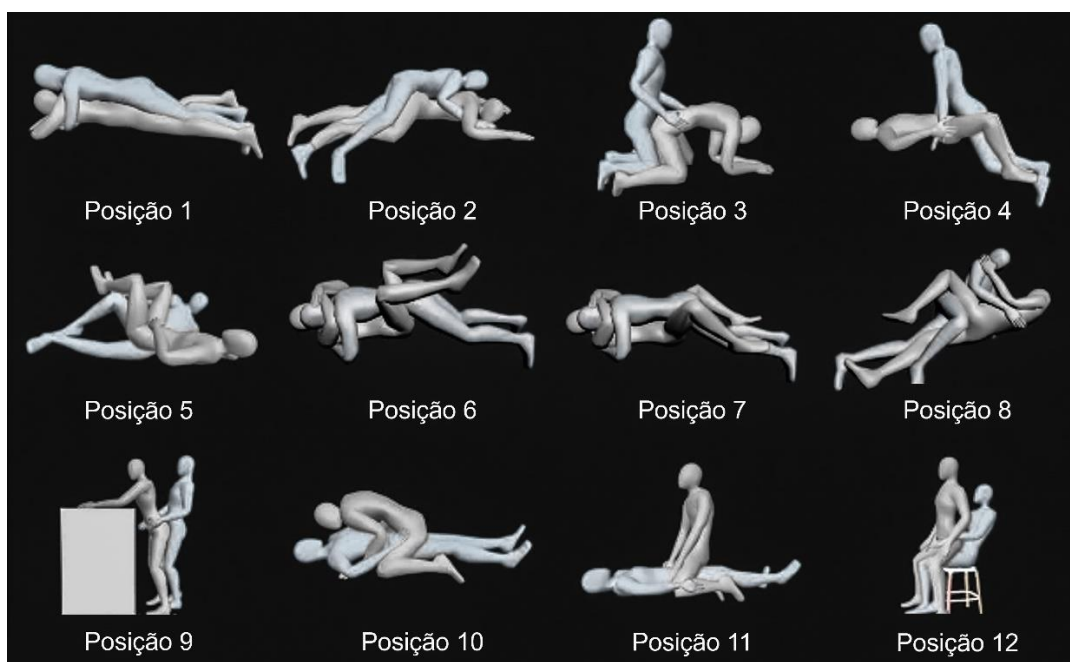
Variável	Grupo Extróficós	Grupo Controle	P (Valor)
<b>Autoimagem Genital Masculina (COPS-P) *</b>	43 (29,5-55)	9 (0-16)	0
<b>Autoimagem Genital Feminina (FGSIS) *</b>	14,5 (10,5-17)	24 (21-25)	0

\*Mediana (IIQ)

**Fonte:** Elaborado pelo autor, 2022

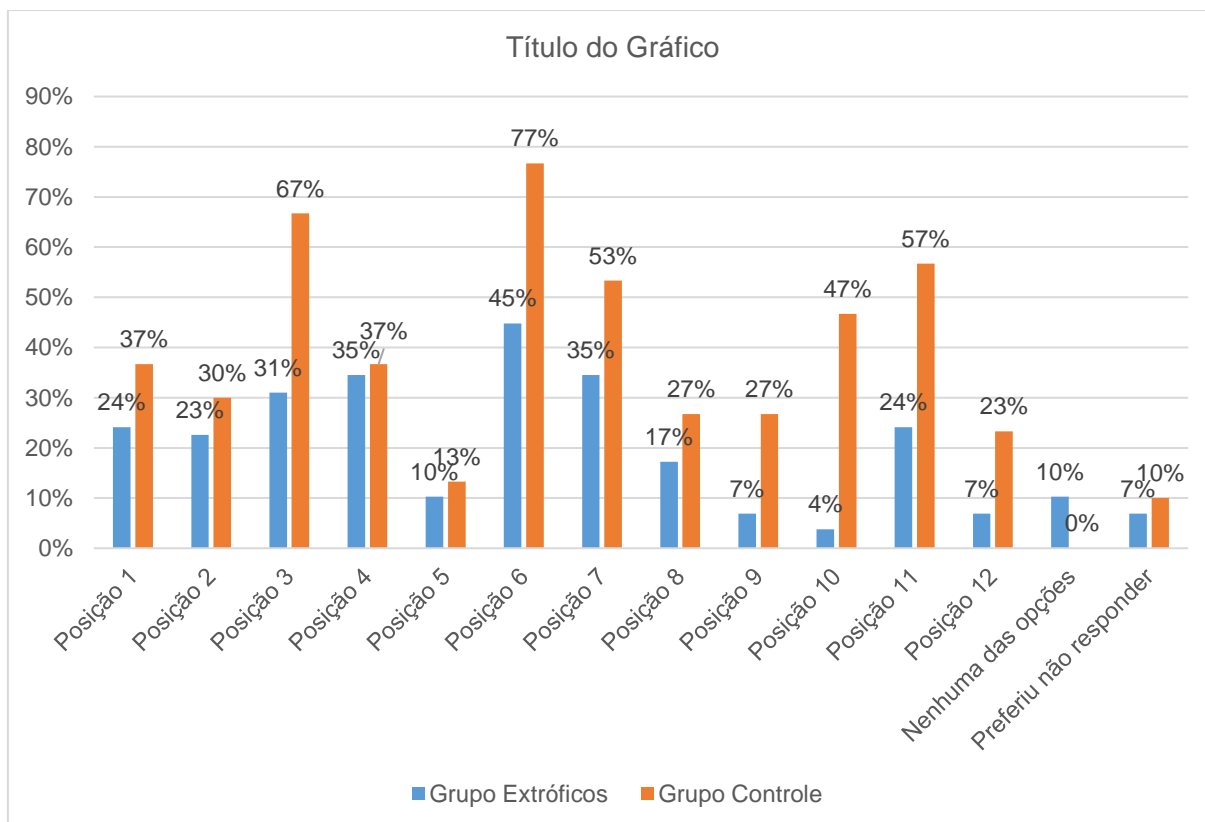
Por fim, no tocante ao posicionamento no ato sexual, os participantes tiveram a opção de selecionar 1 ou mais posições com que se identificassem dentro de 12 opções disponíveis (Figura 1). Sendo assim, a posição mais selecionada por ambos os grupos foi a de número 6 (45% dos extróficós e 77% do controle). A posição menos escolhida pelos participantes extróficós foi a 10 (4%), enquanto a posição menos escolhida pelo grupo controle foi a posição 5 (13%). Em nenhuma das opções, a porcentagem de escolha dos extróficós foi superior à do grupo controle. A distribuição das porcentagens para cada grupo pode ser observada no Gráfico 1.

**Figura 1** – Figuras de posicionamento sexual utilizadas no questionário do estudo. Salvador, BA, 2022



Fonte: DAHM, 2004

**Gráfico 1** – Porcentagem de escolha da amostra do estudo segundo preferência de posicionamento sexual. São Paulo, SP e Salvador, BA, 2022



Fonte: Elaborado pelo autor, 2022

## 6 DISCUSSÃO

O CEE corresponde a um defeito no fechamento da linha média abdominal que traz alterações significativas na aparência e funcionamento dos órgãos do sistema genitourinário, sobretudo na genitália externa<sup>1</sup>. Todavia, diferentemente de outras malformações congênitas da linha média que não raramente estão associadas a síndromes genéticas, a grande maioria dos casos de CEE não são sindrômicos<sup>1</sup>. Desse modo, a maior parte dos indivíduos possui aparência geral e funcionalidade normais, tendo como alteração somente o aspecto e funcionalidade da sua genitália<sup>1</sup>. Posto isso, esse estudo procurou avaliar os impactos da ocorrência dessa malformação nos diversos âmbitos da vida do indivíduo extrófico, tendo encontrado algumas diferenças significativas em relação a indivíduos não-extróficos.

A iniciar pela qualidade de vida, a mediana dos escores do grupo de extróficos foi menor em todos os domínios, além disso, o estudo demonstrou significância estatística na comparação dos escores entre os grupos para os domínios de aspecto geral da saúde, aspectos sociais e saúde mental.

O domínio do aspecto geral da saúde contém perguntas que visam captar a percepção do indivíduo em relação à sua saúde física, sendo assim, os resultados indicam que a percepção da saúde geral dos extróficos está prejudicada se comparada ao grupo controle. Uma vez que as alterações da extrofia costumam restringir-se ao sistema genitourinário, uma possível explicação para essa diferença é de que a percepção dessa população em relação ao processo de saúde e doença esteja mais sensibilizada devido à sua condição de nascença. Whitmore e colaboradores<sup>37</sup> apontaram em seu estudo com idosos em habitações comunitárias, que a saúde autorreferida sofre a influência de inúmeros fatores como a presença de uma condição crônica, fatores emocionais, físicos e sociais. Desse modo, o adoecimento teria mais peso nos indivíduos extróficos, visto que o processo se somaria à sua condição crônica que traz por si só inúmeras repercussões em sua vida. Esse resultado está alinhado ao encontrado por Gupta e colaboradores<sup>26</sup> em um estudo com 65 pacientes extróficos, onde foi encontrada diferença estatisticamente significativa

nesse mesmo domínio do questionário SF-36, quando comparado ao grupo controle.

Por outro lado, o domínio dos aspectos sociais fornece informações acerca da relação do indivíduo com a família, amigos e os demais grupos sociais. Posto isso, o estudo demonstrou que o grupo de extrópicos pontua menos nesse domínio se comparado ao controle, o que diverge dos resultados encontrados por Avolio e colaboradores<sup>14</sup>, que concluíram que apesar do prejuízo no campo das relações sexuais, indivíduos extrópicos não encontram dificuldades na integração social. Já Wilson e Woodhouse<sup>38</sup> relataram que adolescentes extrópicos desenvolvem inúmeras estratégias para lidar com a sua condição e tornar possível o convívio normal com amigos e familiares. Isso denota barreiras no relacionamento social desses indivíduos que não são observadas na população geral.

Em relação aos baixos escores no domínio da saúde mental do grupo extrófico, Reiner e colaboradores<sup>39</sup> já haviam descrito em 2006 que o CEE pode estar associado a vulnerabilidade para o desenvolvimento de transtorno de ansiedade em crianças. Em outro estudo realizado pelo mesmo autor em 2008, foi observada uma tendência para o desenvolvimento de comportamento suicida não só em crianças, como também em adolescentes e adultos jovens<sup>40</sup>.

Tais resultados demonstram certo prejuízo em alguns campos da qualidade de vida dos extrópicos, se comparados a não extrópicos. Isso diverge do que foi encontrado por Taskinen e colaboradores<sup>41</sup>, que concluíram em seu estudo realizado em 2015 com 62 adultos operados para extrofia que tais indivíduos possuem qualidade de vida e saúde mental similares à população geral.

No que tange à autoestima, não foi encontrada significância estatística na comparação entre os grupos. Tal resultado diverge do encontrado por Reynaud e colaboradores<sup>42</sup> em 2018, no qual a amostra de 38 homens extrópicos obteve pontuações baixas nos escores de autoestima. É possível que tal divergência tenha acontecido devido ao número reduzido de pacientes no atual estudo, visto que o valor de P na comparação entre os grupos atingiu um valor próximo a 0,05.

A respeito da continência urinária, em um acompanhamento de 20 anos realizado com 21 pacientes extrópicos por Gupta e colaboradores<sup>26</sup>, 38% dos

participantes apresentaram escores maiores que 2 no questionário ICIQ, indicando certo grau de incontinência. Outro estudo realizado em 2009 também encontrou resultados similares, no qual 42% dos participantes que foram submetidos à cirurgia de reparo completo apresentavam incontinência<sup>13</sup>. No estudo atual, os extróficos também apresentaram escores elevados de incontinência, com diferença estatisticamente significativa para o grupo controle. Somado a isso, as mulheres extróficas aparentam ser mais incontinentes do que os homens, contudo, não foi observada significância estatística na comparação entre os sexos, o que pode indicar que esse é um achado específico da amostra do estudo.

No tocante a função sexual, os homens extróficos apresentaram medianas menores nos escores de todos os domínios se comparados ao grupo controle, disfunção leve foi observada nos domínios da função erétil, orgasmo e desejo sexual, disfunção leve a moderada no domínio da satisfação no intercursos sexual e disfunção moderada no domínio da satisfação geral. Entretanto, só foi encontrada significância estatística na comparação entre os grupos para o domínio da satisfação geral. Tais resultados indicam que apesar de possuírem algum grau de prejuízo na função sexual, indivíduos extróficos do sexo masculino ainda são capazes de sentir desejo sexual, manter ereções ou mesmo chegar ao orgasmo. Outros estudos já haviam demonstrado a existência de prejuízos na função sexual masculina de indivíduos extróficos do sexo masculino também utilizando o IIEF como instrumento de avaliação<sup>26</sup>, no entanto, em um estudo transversal realizado com 17 extróficos do sexo masculino, a ereção estava mantida em todos os pacientes<sup>27</sup>.

Desse modo, o prejuízo na satisfação geral dos homens extróficos talvez exista tanto pela ocorrência de disfunção leve a moderada nos outros domínios, como também por possíveis dificuldades devido à presença de alterações anatômicas comuns nessa população. Sendo assim, apesar de conseguirem sentir desejo e manter uma ereção, a penetração pode ser dificultada pelo fato de o pênis ser curto e largo ou pela ocorrência de uma curvatura dorsal<sup>14,16,43</sup>.

Já em relação à função sexual feminina, as mulheres extróficas também apresentaram a mediana de escores menor em todos os domínios, além do escore geral, com exceção do domínio do desejo. Todavia, só foi encontrada



diferença estatisticamente significativa na comparação entre os grupos para o domínio da dor. Tais resultados alinham-se com o de outro estudo publicado em 2019 onde 125 mulheres extróficas também responderam ao mesmo questionário e apresentaram escores diminuídos em todos os domínios avaliados<sup>44</sup>. Um outro estudo realizado com 28 mulheres extróficas também encontrou escores significativamente reduzidos em todos os domínios se comparados à população geral<sup>28</sup>. A significância estatística no domínio da dor talvez seja explicada pois mulheres extróficas costumam possuir o introito vaginal estreito, o que ocasionaria dor durante a penetração<sup>45</sup>.

A autoimagem genital encontra-se significativamente prejudicada em ambos os sexos. Tais resultados já eram esperados e alinham-se com o que já foi encontrado em outros estudos<sup>14,16,28</sup>. Quanto aos homens, as principais causas podem ser o tamanho reduzido e o excesso de cicatrizes devido aos inúmeros procedimentos realizados no pênis, como descrito por Avolio e colaboradores em 1996<sup>14</sup>.

No que se refere às mulheres, em um estudo com 26 mulheres extróficas 42% responderam que acham o ângulo da vagina como “incorreto” e 40% sentiam que um possível parceiro(a) sexual perceberia a diferença do seu genital para outras pessoas<sup>28</sup>, também demonstrando prejuízos importantes na autopercepção genital em indivíduos do sexo feminino.

O presente estudo possui algumas limitações, a principal delas é o tamanho pequeno da amostra, visto que uma maior quantidade de participantes forneceria resultados mais significativos e similares ao que acontece na população real. Outra limitação é quanto à dificuldade em calcular a taxa de resposta dos participantes, uma vez que o NAPEX conta com inúmeros membros inativos que não podem mais ser contatados, além de extróficos menores de idade. Nós também não conhecemos o histórico de cirurgias realizadas por cada paciente, somente o número, de modo que o tipo de procedimento e o momento em que foi realizado podem estar interferindo nos desfechos avaliados. Existe também um viés de seleção na amostra já que estamos estudando indivíduos cadastrados em um núcleo de apoio, não incluindo indivíduos extróficos que não necessitam desse tipo de cuidado. Devido à ausência de instrumentos adequados, foi necessária a utilização de instrumentos ainda não traduzidos ou

validados para a língua portuguesa na avaliação da autoimagem genital masculina e feminina. Por fim, por tratar-se de uma pesquisa online e anônima, há sempre a possibilidade de ocorrência de respostas falsas ou duplicadas, no entanto, todos os questionários foram revisados pelos autores, não sendo encontrados duplicatas.

## 7 CONCLUSÃO

A qualidade de vida dos participantes parece estar prejudicada se comparados à indivíduos sem a condição, sobretudo em relação à autopercepção da saúde, aspectos do relacionamento social e no campo da saúde mental. Apesar disso, não foi observada diferença na comparação entre os grupos para a autoestima. Mesmo submetidos a inúmeras cirurgias, muitos pacientes ainda se apresentam incontinentes. Os homens aparentam estar insatisfeitos com a sua performance sexual geral, apesar de serem capazes de manter um funcionamento genital razoável. Quanto às mulheres, a função sexual também se encontra prejudicada, sobretudo devido à dor durante a relação. Ambos os sexos possuem problemas significativos com a autoimagem genital.

Esse estudo ressalta a necessidade de uma atenção psicossocial individualizada para esses indivíduos, dada as repercussões na qualidade de vida e saúde mental. Os resultados são importantes para que os cirurgiões percebam as principais queixas dessa população e desenvolvam técnicas capazes de melhor atender demandas como a continência, dispareunia e a aparência final da genitália. Do mesmo modo, o estudo é importante para o aconselhamento dos familiares de pacientes com extrofia e para os demais membros da equipe de saúde. Estudos com maior robustez amostral e metodológica são necessários para melhor elucidar os verdadeiros impactos da extrofia nos âmbitos abordados nessa pesquisa.

## 8 REFERÊNCIAS

1. Ludwig M, Ching B, Reutter H, Boyadjiev SA. Bladder exstrophy-epispadias complex. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. 2009;85(6):509–22.
2. Calado A, Rondon AV, Netto JMB, Bresolin NL, Martins R, Barroso Jr U. Uropediatria: Guia para Pediatras. In: Rondon AV, editor. *Uropediatria: Guia para Pediatras*. 1st ed. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Urologia; 2019. p. 471–87.
3. Siffel C, Correa A, Amar E, Bakker MK, Bermejo-Sánchez E, Bianca S, et al. Bladder exstrophy: An epidemiologic study from the International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research, and an overview of the literature. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2011;157(4):321–32.
4. Shapiro E, Lepor H, Jeffs RD. The inheritance of the exstrophy-epispadias complex. *Journal of Urology*. 1984;132(2):308–10.
5. Ives E, Coffey R, Carter CO. A family study of bladder exstrophy. *J Med Genet*. 1980;17(2):139–41.
6. Clearinghouse I, Birth FOR, Systems M. Epidemiology of bladder exstrophy and epispadias: A communication from the international clearinghouse for birth defects monitoring systems. *Teratology*. 1987;36(2):221–7.
7. Gambhir L, Höller T, Müller M, Schott G, Vogt H, Detlefsen B, et al. Epidemiological survey of 214 families with bladder exstrophy-epispadias complex (BEEC). *Journal of Urology*. 2008;179(4):1539–43.
8. Martínez-Frías ML, Bermejo E, Rodríguez-Pinilla E, Frías JL. Exstrophy of the cloaca and exstrophy of the bladder: Two different expressions of a primary developmental field defect. *Am J Med Genet*. 2001;99(4):261–9.
9. Wood HM, Trock BJ, Gearhart JP. In vitro fertilization and the cloacal-bladder exstrophy-epispadias complex: Is there an association? *Journal of Urology*. 2003;169(4):1512–5.
10. MUECKE EC. the Role of the Cloacal Membrane in Exstrophy: the First Successful Experimental Study. *J Urol*. 1964;92(6):659–67.

11. Nardoza Jr A, Zerati Filho M, Dos Reis RB. Urologia Fundamental. In: Nardoza Jr A, Zerati Filho M, Dos Reis RB, editors. Urologia Fundamental. 1st ed. São Paulo: Planmark; 2010. p. 422.
12. Dellenmark-Blom M, Sjöström S, Abrahamsson K, Holmdahl G. Health-related quality of life among children, adolescents, and adults with bladder exstrophy–epispadias complex: a systematic review of the literature and recommendations for future research. *Quality of Life Research*. 2019;28(6):1389–412.
13. Kanojia RP, Agarwal S, Rathod KKJ, Bawa M, Menon P, Mahajan JK, et al. Quantified outcome for patients with bladder exstrophy. *J Pediatr Urol* [Internet]. 2013;9(3):298–302. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpuro.2012.04.006>
14. Avolio L, Koo HP, Rescript AC, Snyder HM, Canning DA, Duckett JW. The long-term outcome in men with exstrophy/epispadias: Sexual function and social integration. *Journal of Urology*. 1996;156(2 SUPPL. 1):822–5.
15. Park W, Zwink N, Rösch WH, Schmiedeke E, Stein R, Schmidt D, et al. Sexual function in adult patients with classic bladder exstrophy: A multicenter study. *J Pediatr Urol*. 2015;11(3):125.e1-125.e6.
16. Ebert A, Scheuring S, Schott G, Roesch WH. Psychosocial and psychosexual development in childhood and adolescence within the exstrophy-epispadias complex. *Journal of Urology*. 2005;174(3):1094–8.
17. Gargollo PC, Borer JG. Contemporary outcomes in bladder exstrophy. *Curr Opin Urol*. 2007;17(4):272–80.
18. Allen L, Rodjani A, Kelly J, Inoue M, Hutson JM. Female epispadias: Are we missing the diagnosis? *BJU Int*. 2004;94(4):613–5.
19. Satish Kumar K V., Mammen A, Varma KK. Pathogenesis of bladder exstrophy: A new hypothesis. *J Pediatr Urol*. 2015;11(6):314–8.
20. Gearhart JP, Ben-Chaim J, Jeffs RD, Sanders RC. Criteria for the prenatal diagnosis of classic bladder exstrophy. *Obstetrics and Gynecology*. 1995;85(6):961–4.
21. Goyal A, Fishwick J, Hurrell R, Cervellione RM, Dickson AP. Antenatal diagnosis of bladder/cloacal exstrophy: Challenges and possible solutions. *J Pediatr Urol*. 2012;8(2):140–4.

22. Kelly JH. Vesical exstrophy: repair using radical mobilisation of soft tissues. *Pediatr Surg Int.* 1995;10(5–6):298–304.
23. Ansell JS. Surgical treatment of exstrophy of the bladder with emphasis on neonatal primary closure: Personal experience with 28 consecutive cases treated at the University of Washington Hospitals from 1962 to 1977: Techniques and results. *Journal of Urology.* 1979;121(5):650–3.
24. Baradaran N, Stec AA, Schaeffer AJ, Gearhart JP, Mathews RI. Delayed primary closure of bladder exstrophy: Immediate postoperative management leading to successful outcomes. *Urology.* 2012;79(2):415–9.
25. Pathak P, Ring JD, Delfino KR, Dynda DI, Mathews RI. Complete primary repair of bladder exstrophy: a systematic review. *J Pediatr Urol.* 2020;16(2):149–53.
26. Gupta AD, Goel SK, Woodhouse CRJ, Wood D. Examining long-term outcomes of bladder exstrophy: A 20-year follow-up. *BJU Int.* 2014;113(1):137–41.
27. Ebert AK, Schott G, Bals-Pratsch M, Seifert B, Rösch WH. Long-term follow-up of male patients after reconstruction of the bladder-exstrophy-epispadias complex: Psychosocial status, continence, renal and genital function. *J Pediatr Urol.* 2010;6(1):6–10.
28. Deans R, Liao LM, Wood D, Woodhouse C, Creighton SM. Sexual function and health-related quality of life in women with classic bladder exstrophy. *BJU Int.* 2015;115(4):633–8.
29. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). Vol. 39, *Revista Brasileira De Reumatologia.* 1999. p. 143–50.
30. Tamanini JTN, Dambros M, D’Ancona CAL, Palma PCR, Rodrigues Netto Jr N. Validação para o português do “International Consultation on Incontinence Questionnaire - Short Form” (ICIQ-SF). *Rev Saude Publica.* 2004;38(3):438–44.
31. Gonzáles AI, Sties SW, Wittkopf PG, de Mara LS, Ulbrich AZ, Cardoso FL, et al. Validação do Índice Internacional de Função Erétil (IIFE) para uso no Brasil. *Arq Bras Cardiol.* 2013;101(2):176–81.

32. Thiel RDRC, Dambros M, Palma PCR, Thiel M, Riccetto CLZ, Ramos MDF. Tradução para Português, adaptação cultural e validação do Female Sexual Function Index. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia*. 2008;30(10):504–10.
33. Dini G, Quaresma M, Ferreira L. Adaptação cultural e validação da versão brasileira da escala de auto-estima de rosenberg. Vol. 19, *Rev. SOc. Bras. Cir. Plást.* 2004. p. 41–52.
34. Veale D, Miles S, Read J, Troglia A, Carmona L, Fiorito C, et al. Penile Dysmorphic Disorder: Development of a Screening Scale. *Arch Sex Behav*. 2015;44(8):2311–21.
35. Herbenick D, Reece M. Development and validation of the female genital self-image scale. *Journal of Sexual Medicine*. 2010;7(5):1822–30.
36. Dahm DL, Jacofsky D, Lewallen DG. Surgeons rarely discuss sexual activity with patients after THA: A survey of members of the American Association of Hip and Knee Surgeons. *Clin Orthop Relat Res*. 2004;(428):237–40.
37. Whitmore C, Markle-Reid M, Fisher K, McAiney C, Ploeg J. What Factors Shape Self-Reported Health among Community-Dwelling Older Adults? A Scoping Review. Vol. 40, *Canadian Journal on Aging*. Cambridge University Press; 2021. p. 177–92.
38. Wilson C, Christie D, Woodhouse CRJ. The ambitions of adolescents born with exstrophy: A structured survey. Vol. 94, *BJU International*. 2004. p. 607–12.
39. Reiner WG, Gearhart JP. Anxiety disorders in children with epispadias-exstrophy. *Urology*. 2006;68(1):172–4.
40. Reiner WG, Gearhart JP, Kropp B. Suicide and Suicidal Ideation in Classic Exstrophy. *Journal of Urology*. 2008 Oct;180(4 SUPPL.):1661–4.
41. Taskinen S, Suominen JS, Mattila AK. Health-related quality of life and mental health in adolescents and adults operated for bladder exstrophy and epispadias. *Urology [Internet]*. 2015;85(6):1515–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.urology.2015.02.020>
42. Reynaud N, Courtois F, Mouriquand P, Morel-Journel N, Charvier K, Gérard M, et al. Male Sexuality, Fertility, and Urinary Continence in Bladder

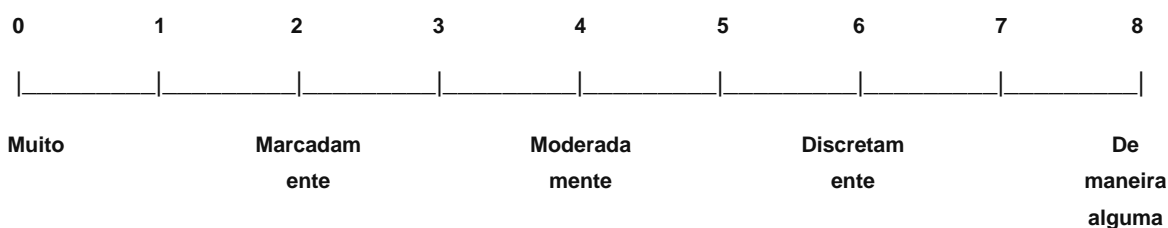
- Exstrophy-Epispadias Complex. *Journal of Sexual Medicine*. 2018 Mar 1;15(3):314–23.
43. Castagnetti M, Tocco A, Capizzi A, Rigamonti W, Artibani W. Sexual Function in Men Born With Classic Bladder Exstrophy: A Norm Related Study. *Journal of Urology* [Internet]. 2010;183(3):1118–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.juro.2009.11.029>
  44. Canalichio KL, Ahn J, Artigas P, Amies Oelschlager AME, Rowe C, Merguerian P, et al. Patient-reported outcomes in adult females with bladder exstrophy: A study of long-term sexual, reproductive and urinary outcomes using social media. *J Pediatr Urol*. 2020 Oct 1;16(5):567.e1-567.e7.
  45. Stein R, Hohenfellner K, Fisch M, Stöckle M, Beetz R, Hohenfellner R. Social integration, sexual behaviour and fertility in patients with bladder exstrophy - A long-term follow up. *Eur J Pediatr*. 1996;155(8):678–83.



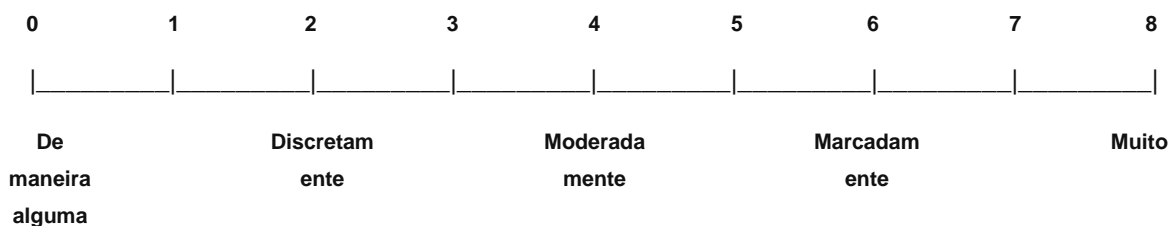
## APÊNDICE A – Tradução do Questionário Cosmetic Procedure Screening Scale for PDD (COPS-P)

Este questionário é sobre o modo como você se sente quanto ao tamanho e a aparência do seu pênis. Por favor, leia as questões cuidadosamente e selecione com base na escala o número que melhor descreve o modo como você se sente em relação ao seu pênis. Por favor, leia as identificações cuidadosamente, a fim de garantir que você assinale o número que reflete o que você sente, pois algumas perguntas estão escritas em ordem inversa. Por favor, responda as questões sobre como você se sentiu na **última semana**.

1. Com que grau você sente que o tamanho ou a aparência do seu pênis é diminuído ou não atraente?



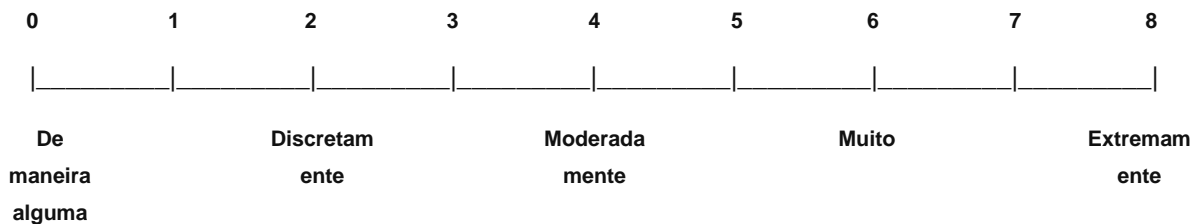
2. Com que grau o tamanho ou a aparência do seu pênis lhe causam sofrimento?



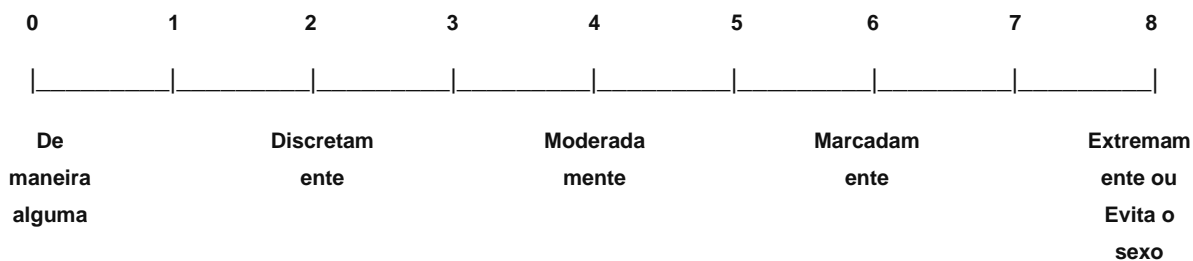
3. Com que frequência o tamanho ou a aparência do seu pênis levam você a evitar situações ou atividades?



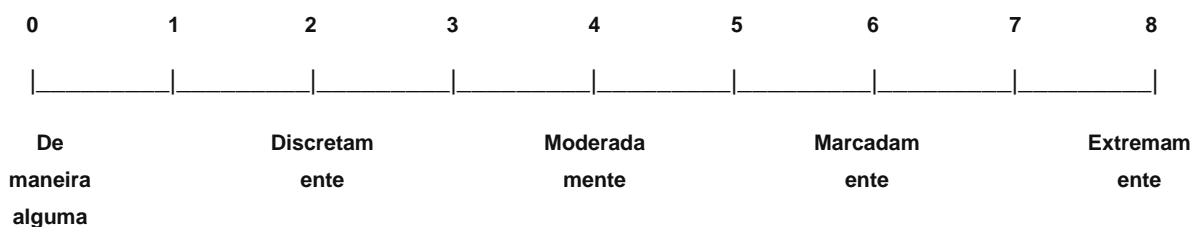
4. Com que grau pensar sobre o tamanho ou a aparência do seu pênis preocupa você? Isto é, você pensa muito sobre isso e é difícil parar de pensar sobre.



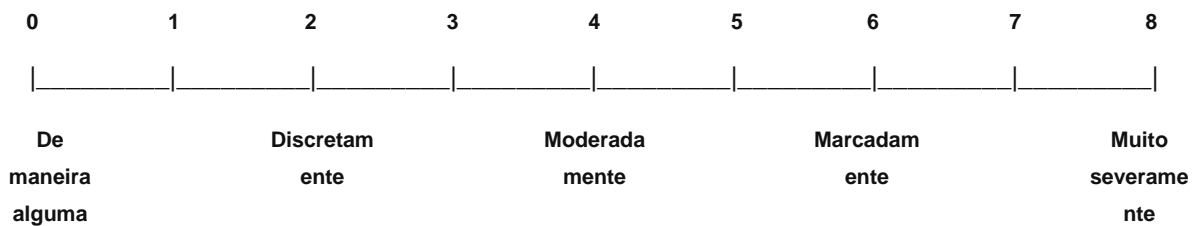
5. Se você tem um(a) parceiro(a) regular, com que grau suas preocupações com o tamanho ou a aparência do seu pênis têm um efeito na sua relação sexual? (por exemplo, aproveitar o sexo ou a frequência da atividade sexual). Se você não tem um(a) parceiro(a) regular, com que grau suas preocupações com o tamanho ou a aparência do seu pênis impedem você de desenvolver uma relação sexual?



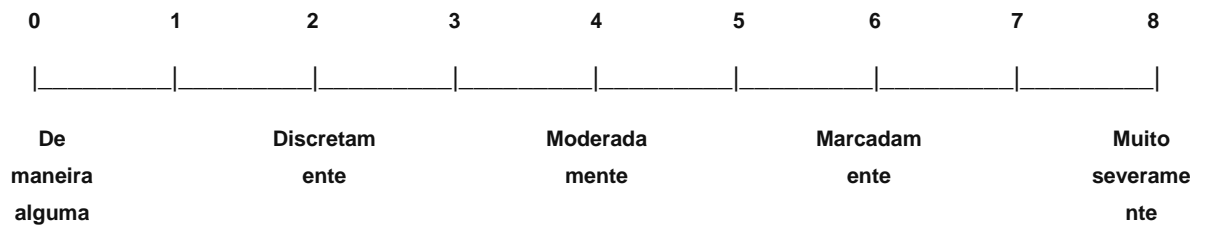
6. O quanto suas preocupações com o tamanho ou a aparência do seu pênis interferem na sua habilidade de trabalhar ou estudar? (Selecione mesmo se você não estiver trabalhando ou estudando: estamos interessados na sua capacidade de realizar essas tarefas).



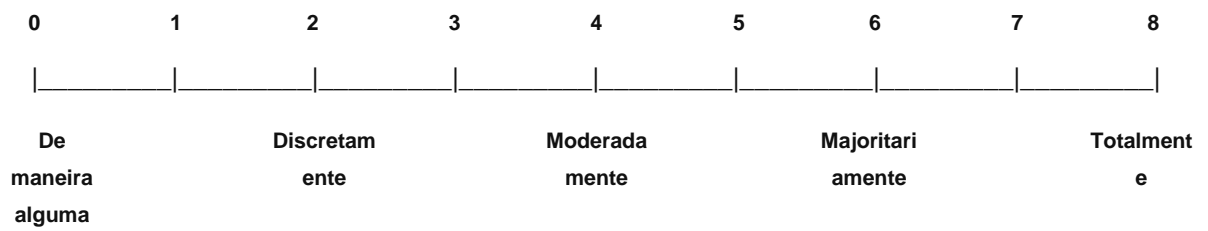
7. Com que grau suas preocupações com o tamanho ou a aparência do seu pênis interferem na sua vida social? (por exemplo ir a festas, bares, clubes, visitas e saídas com outras pessoas)



8. Com que grau suas preocupações com o tamanho ou a aparência do seu pênis interferem nas suas atividades de lazer? (por exemplo, estar em um vestiário público)



9. O quanto você acha que o tamanho ou a aparência do seu pênis é o aspecto mais importante de quem você é?



## **APÊNDICE B – Tradução do Questionário Female Genital Self Image Scale (FGSIS)**

Instrução: Assinale apenas uma alternativa por pergunta.

1. Me sinto confortável com a minha genitália.

4 ( ) Concordo plenamente

3 ( ) Concordo

2 ( ) Discordo

1 ( ) Discordo plenamente

2. Estou satisfeita com a aparência da minha genitália.

4 ( ) Concordo plenamente

3 ( ) Concordo

2 ( ) Discordo

1 ( ) Discordo plenamente

3. Eu me sentiria confortável se deixasse um(a) companheiro(a) sexual olhar minha genitália.

4 ( ) Concordo plenamente

3 ( ) Concordo

2 ( ) Discordo

1 ( ) Discordo plenamente

4. Eu acredito que minha genitália cheira bem.

4 ( ) Concordo plenamente

3 ( ) Concordo

2 ( ) Discordo

1 ( ) Discordo plenamente

5. Acho que minha genitália funciona da forma como deveria funcionar.

4 ( ) Concordo plenamente

3 ( ) Concordo

2 ( ) Discordo

1 ( ) Discordo plenamente

6. Me sinto confortável ao deixar um cuidador/médico/profissional de saúde examinar minha genitália

4 ( ) Concordo plenamente

3 ( ) Concordo

2 ( ) Discordo

1 ( ) Discordo plenamente

7. Não sinto vergonha da minha genitália

4 ( ) Concordo plenamente

3 ( ) Concordo

2 ( ) Discordo

1 ( ) Discordo plenamente

**APÊNDICE C – Perguntas elaboradas pelos autores da pesquisa**

1. Qual é a sua idade? (escreva somente o número, por exemplo: "26")
  
2. Qual é o seu sexo?
  - a) Masculino
  - b) Feminino
  
3. Qual o seu nível de escolaridade?
  - a) Sem instrução ou menos de 1 ano de estudo
  - b) Ensino fundamental incompleto ou equivalente
  - c) Ensino fundamental completo ou equivalente
  - d) Ensino médio incompleto ou equivalente
  - e) Ensino médio completo ou equivalente
  - f) Ensino superior incompleto ou equivalente
  - g) Ensino superior completo ou equivalente
  - h) Não sei informar
  
4. Qual o seu diagnóstico?
  - a) Epispádia
  - b) Extrofia de Bexiga (Extrofia Vesical)
  - c) Extrofia de Cloaca
  
5. Qual o número total de cirurgias relacionadas ao seu quadro de epispádia e/ou extrofia que você já foi submetido? Isso inclui também cirurgias para correção da incontinência (utilize apenas números, por exemplo: "2" se você passou por duas cirurgias)
  
6. Quanto tempo você consegue se manter seco, sem perder urina involuntariamente?
  - a) Menos de 1 hora
  - b) De 1-2 horas
  - c) De 2-3 horas
  - d) De 3-4 horas
  - e) Mais que 4 horas
  - f) Nunca perco urina involuntariamente
  
7. Você precisa utilizar fralda ou absorvente por conta da perda de urina?
  - a) Fralda
  - b) Absorvente
  - c) Os dois
  - d) Não utilizo

8. Você costuma perder urina durante a relação sexual?
- a) Sim
  - b) Não
  - c) Prefiro não informar
9. Você possui desejo de ter filhos?
- a) Sim
  - b) Não
10. Você já possui filhos?
- a) Sim
  - b) Não
11. Como seus filhos foram gerados?
- a) Sem a necessidade de algum tratamento
  - b) Com o auxílio de tratamento para fertilidade (ex: inseminação artificial, fertilização in vitro, entre outros)
  - c) Não se aplica (para caso de filhos adotados)

## APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa “AVALIAÇÃO A LONGO PRAZO EM PACIENTES SUBMETIDOS A CORREÇÃO CIRÚRGICA DO COMPLEXO EXTROFIA-EPISPÁDIA NA INFÂNCIA” de responsabilidade do pesquisador Ubirajara Barroso Jr.

O estudo tem como finalidade avaliar a qualidade de vida, incontinência urinária, função sexual, autoestima e autoimagem genital em pacientes submetidos a correção cirúrgica para o Complexo Extrofia-Epispádia na infância. Complexo Extrofia-Epispádia é o nome dado ao conjunto de malformações que engloba a epispádia, extrofia de bexiga e extrofia de cloaca.

Nesta pesquisa, os participantes serão divididos em dois grupos, o primeiro composto por indivíduos que foram diagnosticados com alterações dentro do complexo extrofia-epispádia na infância e que passaram por alguma cirurgia para corrigir essa condição. Já o segundo grupo, o grupo controle, será composto por indivíduos que nasceram sem qualquer tipo de malformação nos rins, ureteres, bexiga, uretra, pênis ou vagina.

Caso aceite participar, você deverá responder algumas questões sobre o seu nível de escolaridade, tempo seco (a quantidade de tempo que você é capaz de ficar sem perder xixi involuntariamente), uso de fralda ou absorvente e quantas unidades por dia, se existe perda urinária no ato sexual, desejo de maternidade/paternidade, maneira de constituição dos filhos (natural ou artificial) e posicionamento no ato sexual.

Além disso, responderá a cinco questionários. O primeiro, a versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida (Brasil SF-36), terá perguntas para avaliar a sua qualidade de vida, como por exemplo como você acha que está sua saúde, se você tem alguma dificuldade em realizar atividades do seu dia a dia, entre outras. O segundo questionário, a versão em português do Questionário Internacional para Consulta sobre Incontinência (ICIQ-SF), tem o objetivo de avaliar a sua continência urinária (se você consegue segurar o xixi), contendo perguntas sobre perda urinária. O terceiro deles é o Índice Internacional de Função Erétil (IIFE), caso você seja do sexo masculino ou a versão brasileira do Índice de Função Sexual Feminina (FSFI), caso seja do sexo feminino, os dois visam avaliar a sua função sexual e por isso, contém perguntas a respeito da sua atividade sexual como ereção, orgasmo, dor, entre outros. O quarto questionário é a Escala de Rosenberg que tem o objetivo de avaliar a sua autoestima. Por fim, o quinto e último questionário é a tradução da Escala de Triagem de Procedimento Cosmético para Transtorno de Dismorfia Peniana (COPS-P) caso seja do sexo masculino ou a tradução da Escala de Autoimagem Genital Feminina (FGSIS) caso você seja do sexo feminino, os quais possuem perguntas sobre como você se sente em relação ao seu órgão genital (pênis ou vagina/vulva). Você responderá essa pesquisa de maneira online e não será necessária a realização de nenhum exame, ambos os grupos responderão aos mesmos questionários.

Essa pesquisa é importante pois ajudará você a entender melhor o seu diagnóstico, compreender e superar algumas limitações, além de possibilitar o contato com a equipe multidisciplinar especializada. Também poderá ajudar outros profissionais de saúde a compreender melhor como a correção cirúrgica do complexo extrofia-epispádia afeta os inúmeros aspectos da vida do indivíduo com extrofia, permitindo um melhor cuidado em saúde para essa população.

As informações dadas por você serão confidenciais e só os pesquisadores da pesquisa terão acesso. Você será identificado somente por um número, de modo que ninguém saberá o seu nome ou algum dado que possa identificá-lo. O REDCap, plataforma escolhida para a aplicação dessa pesquisa é um software seguro que conta com inúmeras ferramentas de proteção de dados. Todo o material da pesquisa será guardado em um armário com chave do qual só os pesquisadores terão acesso. As informações digitais serão guardadas em um computador com senha e não ficarão salvas em ambientes compartilhados como drives ou nuvens em nenhum momento da pesquisa, todos os dados serão destruídos após 5 anos do fim do estudo. Os



resultados poderão ser utilizados em publicações e apresentação em eventos científicos, sem nenhuma identificação dos participantes.

Caso tenha recebido o convite para a pesquisa através do e-mail, ele terá sido enviado em forma de lista oculta, de maneira que nenhum destinatário será capaz de identificar você ou qualquer outro participante.

Você pode se sentir cansado por responder cinco questionários. Caso isso ocorra, você pode parar e responder em outro momento. Você poderá se sentir constrangido, com vergonha ou mesmo outra mobilização emocional ao responder às perguntas dos questionários. Caso sintasse assim, poderá parar de responder, ou, caso assim deseje, conversar com a psicóloga da equipe de pesquisa.

Sua participação é voluntária e você tem liberdade de se recusar a participar da pesquisa ou retirar o seu consentimento a qualquer momento. Você continuará a ser atendido da mesma forma e ninguém perguntará a razão da sua desistência. Além disso, você não terá nenhum gasto e não receberá nenhum pagamento por isso. No entanto, se houver qualquer custo relacionado à sua participação na pesquisa, você será reembolsado. Caso ocorra algum dano comprovadamente ocasionado por essa pesquisa, você poderá ser indenizado.

É muito importante que você guarde em seus arquivos uma cópia (print) desse documento. Em caso de dúvidas, você poderá entrar em contato com Dr. Ubirajara Barroso Junior, responsável por esta pesquisa, pelo telefone: (71) 98133-4336 ou pelo e-mail: ubarrosojr@gmail.com. Em caso de dúvidas não esclarecidas pelo pesquisador ou denúncias, você poderá procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, localizado na Avenida Dom João VI, nº 274, Brotas, Salvador/BA. Tel (71) 2101-1921 ou (71) 98383-7127.

Declaro ter idade igual ou superior a 18 anos, ter lido o texto acima e desejar participar voluntariamente da pesquisa:

- a) Sim, eu desejo participar da pesquisa
- b) Não desejo participar da pesquisa

\*Caso selecione a primeira opção, ficará registrado que o indivíduo aceitou participar da pesquisa e só então terá acesso aos questionários. Caso ele selecione a segunda opção, ao invés dos questionários, aparecerá uma mensagem de agradecimento na tela.

## ANEXO A – Parecer do CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO A LONGO PRAZO DE PACIENTES SUBMETIDOS A CORREÇÃO CIRÚRGICA DE EXTROFIA VESICAL NA INFÂNCIA

**Pesquisador:** Ubirajara de Oliveira Barroso Júnior

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 55285222.0.0000.5544

**Instituição Proponente:** Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.303.384

#### Apresentação do Projeto:

O Complexo Extrofia Epispádia (CEE) é definido como um defeito no fechamento da linha média, capaz de gerar diferentes manifestações envolvendo a parede abdominal, trato urinário, genitália ou até mesmo a medula e o ânus. O complexo possui três apresentações principais que variam em gravidade, sendo elas a epispádia, forma menos grave; a extrofia clássica de bexiga e a forma mais grave, conhecida como extrofia de cloaca. A incidência geral do CEE é de aproximadamente 2,07 para cada 100.000 nascidos vivos e a razão homem-mulher é de 2,3:1, podendo variar até 6:1 na literatura. O tratamento definitivo é cirúrgico e possui o objetivo de atingir a continência urinária, manter a função renal e realizar a reconstrução da genitália externa e da parede abdominal. No entanto, mesmo submetidos ao procedimento, pacientes extróxicos ainda apresentam repercussões em diversos âmbitos da vida a longo prazo.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:**

Avaliar a qualidade de vida, incontinência urinária, função sexual, autoestima e autoimagem genital em pacientes submetidos a correção cirúrgica para o Complexo Extrofia-Epispádia na infância.

**Objetivos Secundários:**

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 274  
**Bairro:** BROTAS **CEP:** 40.285-001  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)2101-1921 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 5.303.384

Estudar a percepção dos pacientes com relação a: posicionamento no ato sexual, nível de escolaridade, tempo seco por mais de três horas, uso de fralda ou absorvente e quantas unidades por dia, se existe perda urinária no ato sexual, desejo de maternidade/paternidade, e se tiverem filhos, se eles foram constituídos de maneira artificial ou natural.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Quanto aos RISCOS:

Os pesquisadores referem que Os riscos atribuídos ao estudo serão mínimos, como a possibilidade de constrangimento em responder determinados questionamentos, risco de identificação dos participantes e risco à confidencialidade dos dados. Ressalta-se, contudo, que os pesquisadores, liderados por Dr. Ubirajara da EBMS, juntamente à psicóloga da equipe, encontrar-se-ão disponíveis para quaisquer esclarecimentos e fornecerão todo suporte necessário aos participantes, incluindo atendimento psicológico gratuito, se necessário. Além disso, a equipe de pesquisadores se compromete a não utilizar os nomes dos pacientes, mas sim identificá-los por códigos. Em relação ao risco de vazamento de dados, é importante salientar que esses serão coletados através do REDCap, uma plataforma segura rotineiramente utilizada em pesquisas na EBMS e em seguida serão baixados para um computador com senha de acesso apenas dos pesquisadores. Após 5 anos do fim da pesquisa, os dados eletrônicos serão apagados e os dados físicos incinerados.

Ainda sobre a plataforma escolhida, criado em 2004, o REDCap é um software de código fechado, ou seja, somente a organização responsável pela sua criação pode modificá-lo e conta com inúmeras ferramentas de proteção dos dados como a autenticação multifatorial e acesso e permissões individualizados.

Tendo em vista todo o contexto do estudo, poderá haver mobilização emocional por parte do paciente. Com base nisso, estará disponível ao participante atendimento psicológico, através do Sistema Único de Saúde (SUS), tanto no próprio CEDIMI, tendo em vista que a equipe é multidisciplinar, contando com uma psicóloga e estudantes de psicologia na sua composição, quanto na Clínica de Psicologia da EBMS, durante todo o período da pesquisa. Do mesmo modo, o participante poderá sentir-se cansado em responder cinco questionários, no entanto, estará explicitado no TCLE que ele sempre terá a opção de parar e responder em outro momento.

Por fim, faz-se importante destacar que caso o convite para a pesquisa aconteça através do e-mail, ele será enviado na forma de lista oculta, de maneira que nenhum dos destinatários será capaz de identificar outros participantes. Ademais, em nenhum momento os dados serão salvos em ambientes compartilhados como drives ou nuvens, mas sim em um

<b>Endereço:</b> AVENIDA DOM JOÃO VI, 274	<b>CEP:</b> 40.285-001
<b>Bairro:</b> BROTAS	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)2101-1921	<b>E-mail:</b> cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 5.303.384

computador com senha, de acesso apenas dos envolvidos na pesquisa.

Quanto aos BENEFÍCIOS:

Os pesquisadores citam como benefício indireto que as conclusões do estudo têm potencial de promover grandes impactos no meio científico, principalmente quanto às recomendações terapêuticas, bem como a percepção de iguais ou melhores resultados cosméticos e anatômicos obtidos com as técnicas cirúrgicas utilizadas para a patologia em questão.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

- DESENHO DO ESTUDO: estudo observacional de corte transversal, analítico e descritivo com 02 grupos de população (exposição e controle).

- POPULAÇÃO ALVO: A amostra será de conveniência e o tamanho amostral determinado pelo período do estudo. O grupo exposição será constituído de indivíduos advindos do Núcleo de Apoio aos Pacientes Extrínsecos (NAPEX), Organização não Governamental destinada ao suporte de pacientes portadores do CEE. A organização possui sede em São Paulo, porém atende indivíduos extrínsecos de diversos lugares do Brasil. O grupo controle será formado à partir da rede de contato dos pesquisadores.

- RECRUTAMENTO E SELEÇÃO: Os pacientes do grupo exposição serão convidados a participar de um evento online para a resolução de dúvidas a respeito do CEE promovido pelo NAPEX, em parceria com a equipe de urologistas do Centro de Distúrbios Miccionais da Infância (CEDIMI) da EBMSP. Para o grupo controle, serão convidados a participar da pesquisa através de link do formulário com os questionários que será divulgado via e-mail e aplicativo de mensagem dos autores.

- CRITÉRIOS DE INCLUSÃO: grupo exposição: indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, submetidos à correção cirúrgica do CEE no período da infância e no grupo controle: indivíduos de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, que não sejam portadores do CEE, nem qualquer outra disfunção/má-formação urogenital.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO: indivíduos com deficiências cognitivas que impeçam a compreensão dos questionários ou indivíduos que se recusem a participar do estudo.

- MÉTODO: a coleta de dados ocorrerá de forma online com a utilização de questionários

<b>Endereço:</b> AVENIDA DOM JOÃO VI, 274	<b>CEP:</b> 40.285-001
<b>Bairro:</b> BROTAS	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)2101-1921	<b>E-mail:</b> cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 5.303.384

autoaplicáveis através da plataforma Research Electronic Data Capture (REDCap) com período previsto para início em abril de 2022.

Serão utilizados como instrumentos: 1.36-Item Short Form Health Survey (SF-36), para avaliar a qualidade de vida; 2. International Consultation on Incontinence Questionnaire Short Form (ICIQ-SF), para avaliar a incontinência urinária; 3. The International Index of Erectile Function (IIEF), para avaliar a função sexual masculina e Female Sexual Function Index (FSFI), para avaliar a função sexual feminina e 4. Escala de Rosenberg, para avaliar a autoestima (todos traduzidos, adaptados e validados para a língua portuguesa). A autoimagem genital será avaliada por uma tradução própria de instrumentos específicos e aplicados rotineiramente nas pesquisas, porém ainda não validados para o português: 5. Cosmetic Procedure Screening Scale for Penile Dysmorphic Disorder (COPS-P), para avaliar a autoimagem genital masculina e o Female Genital Self-Image Scale (FGSIS), para avaliar a autoimagem genital feminina. 6. Para avaliar as preferências de posicionamento sexual, serão utilizadas as figuras presentes em um outro artigo publicado. Já para as situações não abordadas nos questionários, serão utilizadas perguntas específicas elaboradas pelos profissionais pesquisadores: 7. orientação sexual, nível de escolaridade, número de cirurgias a que foi submetido, tempo seco por mais de três horas, uso de fralda ou absorvente e quantas unidades por dia, se existe perda urinária no ato sexual, desejo de maternidade/paternidade; e caso possuam filhos, se eles foram constituídos de maneira artificial ou natural.

Ao todo, serão utilizados 7 questionários, no entanto, cada participante somente responderá a 5 deles, uma vez que só preencherão os questionários de função sexual e autoimagem genital referentes ao seu sexo biológico. Já para as situações não abordadas nos questionários, serão utilizadas perguntas específicas elaboradas pelos profissionais pesquisadores.

- Análise dos dados: A apresentação dos dados será descritiva.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

- Folha de rosto: devidamente preenchida, com assinatura do responsável institucional e dentro do prazo de 6 meses;

- Cronograma: Discrimina as fases da pesquisa e inclusão de envio de relatório parcial e final ao CEP; apresenta conformidade das informações entre os documentos submetidos.

<b>Endereço:</b> AVENIDA DOM JOÃO VI, 274	<b>CEP:</b> 40.285-001
<b>Bairro:</b> BROTAS	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)2101-1921	<b>E-mail:</b> cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 5.303.384

- Orçamento: apresentado no valor de R\$1.655,00, informando a fonte financiadora; com descrição das rubricas orçamentárias e compatibilidade de informações entre os documentos submetidos.

- TCLE: apresentado, porém necessita de ajustes.

- Carta de anuência: apresentada, assinada pelo responsável técnico do campo concedente da pesquisa e datada de outubro de 2021 (vencimento no início da coleta de dados).

#### Recomendações:

Esclarecer com bastante atenção sobre os termos apresentados para a disfunção/anomalia estudada para cada participante.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após reanálise bioética embasada na Res. 466/12 e documentos afins, as pendências assinaladas no Parecer Consubstanciado de nº 5233689 relativas a TCLE, cronograma, riscos e Metodologia foram devidamente sanadas. Em relação aos termos utilizados no TCLE apesar de parecerem de difícil compreensão, entende-se que o portador de tal disfunção/anomalia esteja familiarizado com os mesmos.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o CEP-Bahiana, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação deste protocolo de pesquisa dentro dos objetivos e metodologia proposta.

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1881310.pdf	05/03/2022 15:16:36		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_CEE_Submissao2.pdf	05/03/2022 15:15:44	Ubirajara de Oliveira Barroso Júnior	Aceito
Outros	MODIFICACOES_POS_PARECER_CEP.pdf	05/03/2022 15:14:12	Ubirajara de Oliveira Barroso Júnior	Aceito

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 274  
 Bairro: BROTAS CEP: 40.285-001  
 UF: BA Município: SALVADOR  
 Telefone: (71)2101-1921 E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 5.303.384

Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_TITULO_DE_PESQUIS A.pdf	05/03/2022 15:13:06	Ubirajara de Oliveira Barroso Júnior	Aceito
Declaração de concordância	DECLARACAO_ANUENCIA.pdf	05/03/2022 15:11:37	Ubirajara de Oliveira Barroso Júnior	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEE_Submissao2.pdf	05/03/2022 15:10:15	Ubirajara de Oliveira Barroso Júnior	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Assinada.pdf	18/01/2022 11:20:07	Ubirajara de Oliveira Barroso Júnior	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SALVADOR, 21 de Março de 2022

---

**Assinado por:  
Roseny Ferreira  
(Coordenador(a))**

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 274  
**Bairro:** BROTAS **CEP:** 40.285-001  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)2101-1921 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br

## ANEXO B – Carta de Anuência NAPEX



### DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Declaramos que o protocolo de pesquisa intitulado “AVALIAÇÃO A LONGO PRAZO DE PACIENTES SUBMETIDOS A CORREÇÃO CIRÚRGICA DE EXTROFIA VESICAL NA INFÂNCIA”, responsável pelo Prof./Dr. Ubirajara Barroso de Oliveira Júnior, do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos (HUPES), da Universidade Federal da Bahia (UFBA), e vinculado à Rede Ebserh, está adequado às condições institucionais do Núcleo de Apoio a Pessoas com Extrofia Vesical (NAPEX), em especial à sua Política de Privacidade, em atendimento à LGPD – Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei nº 13.709/2018).

Dessa forma, declaramos estar de acordo com a coleta de dados a ser realizada junto aos pacientes inscritos no banco de dados do NAPEX.

São Paulo, 26 de outubro de 2021.

Atenciosamente,

  
**Sueli Castro dos Santos**  
Presidente NAPEX.

*O Napex não é apenas um grupo filantrópico de apoio a pessoas portadoras de extrofia vesical.  
O Napex é uma família!*



## ANEXO C - Questionário de Qualidade de Vida (SF-36)

Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente (1) Muito Boa (2) Boa (3) Ruim (4) Muito Ruim (5)

2- Comparado a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

Muito Melhor (1) Um Pouco Melhor (2) Quase a Mesma (3) Um Pouco Pior (4) Muito Pior (5)

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificuldade muito	Sim, dificuldade um pouco	Não, não dificuldade de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma (1) Ligeiramente (2) Moderadamente (3) Bastante (4) Extremamente (5)

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma (1) Muito leve (2) Leve (3) Moderada (4) Grave (5) Muito grave (6)

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho fora e dentro de casa)?

De maneira alguma (1) Um pouco (2) Moderadamente (3) Bastante (4) Extremamente (5)

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6

f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo (1) A maior parte do tempo (2) Alguma parte do tempo (3) Uma pequena parte do tempo (4) Nenhuma parte do tempo (5)

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

## ANEXO D – Questionário de Incontinência Urinária (ICIQ SF)

Nome do paciente: \_\_\_\_\_ Data de Hoje: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_

Muitas pessoas perdem urina alguma vez. Estamos tentando descobrir quantas pessoas perdem urina e o quanto isso as aborrece. Ficaríamos agradecidos se você pudesse nos responder às seguintes perguntas, pensando em como você tem passado, em média nas ÚLTIMAS QUATRO SEMANAS.

1. Data de Nascimento: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_ (Dia / Mês / Ano)

2. Sexo: Feminino  Masculino

3. Com que frequência você perde urina? (assinale uma resposta)

- 0 ( ) Nunca  
 1 ( ) Uma vez por semana ou menos  
 2 ( ) Duas ou três vezes por semana  
 3 ( ) Uma vez ao dia  
 4 ( ) Diversas vezes ao dia  
 5 ( ) O tempo todo

4. Gostaríamos de saber a quantidade de urina que você pensa que perde (assinale uma resposta)

- 0 ( ) Nenhuma  
 2 ( ) Uma pequena quantidade  
 4 ( ) Uma moderada quantidade  
 6 ( ) Uma grande quantidade

5. Em geral, quanto que perder urina interfere em sua vida diária? Por favor, circule um número entre 0 (não interfere) e 10 (interfere muito)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Não interfere										Interfere muito

---

ICIQ Score: soma dos resultados 3 + 4 + 5 = \_\_\_\_\_

---

6. Quando você perde urina?

- ( ) Nunca  
 ( ) Perco antes de chegar ao banheiro  
 ( ) Perco quando tusso ou espirro  
 ( ) Perco quando estou dormindo  
 ( ) Perco quando estou fazendo atividades físicas

- Perco quando terminei de urinar e estou me vestindo
- Perco sem razão óbvia
- Perco o tempo todo

## ANEXO E - Índice Internacional de Função Erétil (IIEF)

Para as próximas questões considere os seguintes termos:

Ereção: define-se como o aumento e endurecimento do pênis

Ejaculação: é definida como a ejeção de sêmen pelo pênis (ou sensação desta ejeção)

Estimulação sexual: inclui situações como preliminares sexuais, olhar imagens eróticas, etc

Penetração: define-se como a introdução do pênis na vagina, ânus, boca, etc

Relação sexual: é definida como a penetração sexual no(a) seu(sua) parceiro(a).

Atividade sexual: inclui penetração, carícias, preliminares e masturbação.

1. Nas últimas quatro semanas, com que frequência você foi capaz de ter uma ereção durante uma atividade sexual\*?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas:

- (0) Sem atividade sexual
- (5) Quase sempre ou sempre
- (4) A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- (3) Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- (2) Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- (1) Quase nunca ou nunca

2. Nas últimas quatro semanas, quando você teve ereções com estimulação sexual\*, com que frequência suas ereções permaneceram o suficiente para a penetração?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

- (0) Sem estimulação sexual
- (5) Quase sempre ou sempre
- (4) A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- (3) Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- (2) Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- (1) Quase nunca ou nunca

As próximas três questões referem-se às ereções que você pode ter tido durante a relação sexual\*.

3. Nas últimas quatro semanas, quando tentou ter relação sexual\* com que frequência você foi capaz de penetrar (entrar) na(o) sua(seu) parceira(o)?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

- (0) Não tentei ter relação sexual
- (5) Quase sempre ou sempre
- (4) A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- (3) Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)

(2) Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)

(1) Quase nunca ou nunca

4. Nas últimas quatro semanas, durante uma relação sexual\* com que frequência você foi capaz de manter sua ereção após ter penetrado (entrado) na(o) sua(seu) parceira(o)?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

(0) Não tentei ter relação sexual

(5) Quase sempre ou sempre

(4) A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)

(3) Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)

(2) Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)

(1) Quase nunca ou nunca

5. Nas últimas quatro semanas, durante uma relação sexual\*, o quanto foi difícil para você manter sua ereção até o fim da relação?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

(0) Não tentei ter relação sexual

(1) Extremamente difícil

(2) Muito difícil

(3) Difícil

(4) Pouco difícil

(5) Não difícil

6. Nas últimas quatro semanas, quantas vezes você tentou ter relação sexual\*?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

(0) Não tentou

(1) 1-2 tentativas

(2) 3-4 tentativas

(3) 5-6 tentativas

(4) 7-10 tentativas

(5) 11 ou mais tentativas

7. Nas últimas quatro semanas, quando você tentou ter relação sexual\* com que frequência ela foi satisfatória para você?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

(0) Não tentei ter relação sexual

(5) Quase sempre ou sempre

(4) A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)

(3) Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)

(2) Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)

(1) Quase nunca ou nunca

8. Nas últimas quatro semanas, o quanto você aproveitou a relação sexual\*?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

- (0) Não teve relação sexual
- (5) Aproveitou extremamente
- (4) Aproveitou muito
- (3) Aproveitou um tanto
- (2) Aproveitou muito pouco
- (1) Não aproveitou

9. Nas últimas quatro semanas, quando você teve estimulação sexual\*\*\*\* ou relação sexual com qual frequência você teve uma ejaculação\*\*\*?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

- (0) Não teve estimulação/relação sexual
- (5) Quase sempre ou sempre
- (4) A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- (3) Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- (2) Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- (1) Quase nunca ou nunca

10. Nas últimas quatro semanas, quando você teve estimulação sexual\*\*\*\* ou relação sexual com que frequência você teve a sensação de orgasmo com ou sem ejaculação\*\*\*?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

- (0) Não teve estimulação/relação sexual
- (5) Quase sempre ou sempre
- (4) A maioria das vezes (muito mais que a metade das vezes)
- (3) Algumas vezes (aproximadamente a metade das vezes)
- (2) Poucas vezes (muito menos que a metade das vezes)
- (1) Quase nunca ou nunca

As próximas duas questões se referem ao desejo sexual. Vamos definir desejo sexual como uma sensação que pode incluir querer ter uma experiência sexual (por exemplo, masturbação ou relação), pensamento sobre sexo ou sentimento de frustração devido à falta de sexo.

11. Nas últimas quatro semanas, com que frequência você tem sentido desejo sexual?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

- (5) Quase sempre ou sempre
- (4) A maioria das vezes (muito mais que a metade do tempo)
- (3) Algumas vezes (aproximadamente a metade do tempo)
- (2) Poucas vezes (muito menos que a metade do tempo)



(1) Quase nunca ou nunca

12. Nas últimas quatro semanas, o quanto você consideraria o seu nível de desejo sexual?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

(5) Muito alto

(4) Alto

(3) Moderado

(2) Baixo

(1) Muito baixo ou inexistente

13. Nas últimas quatro semanas, de modo geral, o quão satisfeito você tem estado com sua vida sexual?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

(5) Muito satisfeito

(4) Moderadamente satisfeito

(3) Igualmente satisfeito e insatisfeito

(2) Moderadamente insatisfeito

(1) Muito insatisfeito

14. Nas últimas quatro semanas, de modo geral, o quão satisfeito você tem estado com o seu relacionamento sexual com a(o) sua(seu) parceira(o)?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

(5) Muito satisfeito

(4) Moderadamente satisfeito

(3) Igualmente satisfeito e insatisfeito

(2) Moderadamente insatisfeito

(1) Muito insatisfeito

15. Nas últimas quatro semanas, como você consideraria a sua confiança em conseguir ter e manter uma ereção?

Por favor, marque com um X somente uma das alternativas.

(5) Muito alta

(4) Alta

(3) Moderada

(2) Baixa

(1) Muito baixa

## ANEXO F – Índice de Função Sexual Feminina (FSFI)

Este questionário pergunta sobre sua vida sexual durante as últimas 4 semanas. Por favor, responda às questões da forma mais honesta e clara possível. Suas respostas serão mantidas em absoluto sigilo.

Assinale apenas uma alternativa por pergunta.

Para responder as questões, use as seguintes definições:

Atividade sexual pode incluir afagos, carícias preliminares, masturbação (“punheta”/“siririca”) e ato sexual;

Ato sexual é definido quando há penetração (entrada) do pênis na vagina;

Estímulo sexual inclui situações como carícias preliminares com um parceiro, auto-estimulação (masturbação) ou fantasia sexual (pensamentos);

Desejo sexual ou interesse sexual é um sentimento que inclui querer ter atividade sexual, sentir-se receptiva a uma iniciativa sexual de um parceiro (a) e pensar ou fantasiar sobre sexo;

Excitação sexual é uma sensação que inclui aspectos físicos e mentais (pode incluir sensações como calor ou inchaço dos genitais, lubrificação – sentir-se molhada/“vagina molhada”/“tesão vaginal”-, ou contrações musculares).

1. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desejo ou interesse sexual?

- 1 ( ) Quase nunca ou nunca
- 2 ( ) Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 3 ( ) Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4 ( ) A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 5 ( ) Quase sempre ou sempre

2. Nas últimas 4 semanas, como você avalia o seu grau de desejo ou interesse sexual?

- 1 ( ) Muito baixo ou absolutamente nenhum
- 2 ( ) Baixo
- 3 ( ) Moderado
- 4 ( ) Alto
- 5 ( ) Muito alto

3. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você se sentiu sexualmente excitada durante a atividade ou ato sexual?

- 0 ( ) Sem atividade sexual
- 1 ( ) Quase nunca ou nunca
- 2 ( ) Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 3 ( ) Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4 ( ) A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 5 ( ) Quase sempre ou sempre

4. Nas últimas 4 semanas, como você classificaria seu grau de excitação sexual durante a atividade sexual ou ato sexual?

- 0 ( ) Sem atividade sexual
- 1 ( ) Muito baixo ou absolutamente nenhum
- 2 ( ) Baixo
- 3 ( ) Moderado
- 4 ( ) Alto
- 5 ( ) Muito alto

5. Nas últimas 4 semanas, como você avalia o seu grau de segurança para ficar sexualmente excitada durante a atividade ou ato sexual?

- 0 ( ) Sem atividade sexual
- 1 ( ) Segurança muito baixa ou Sem segurança
- 2 ( ) Segurança baixa
- 3 ( ) Segurança moderada
- 4 ( ) Segurança alta
- 5 ( ) Segurança muito alta

6. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você ficou satisfeita com sua excitação sexual durante a atividade ou ato sexual?

- 0 ( ) Sem atividade sexual
- 1 ( ) Quase nunca ou nunca
- 2 ( ) Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 3 ( ) Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4 ( ) A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 5 ( ) Quase sempre ou sempre

7. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você teve lubrificação vaginal (ficou com a "vagina molhada") durante a atividade ou ato sexual?

- 0 ( ) Sem atividade sexual
- 1 ( ) Quase nunca ou nunca
- 2 ( ) Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 3 ( ) Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4 ( ) A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 5 ( ) Quase sempre ou sempre

8. Nas últimas 4 semanas, como você avalia sua dificuldade em ter lubrificação vaginal (ficar com a "vagina molhada") durante o ato sexual ou atividade sexual?

- 0 ( ) Sem atividade sexual
- 1 ( ) Extremamente difícil ou impossível
- 2 ( ) Muito difícil
- 3 ( ) Difícil
- 4 ( ) Ligeiramente difícil

5 ( ) Nada difícil

9. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você manteve a lubrificação vaginal (ficou com a “vagina molhada”) até o final da atividade ou ato sexual?

0 ( ) Sem atividade sexual

1 ( ) Quase nunca ou nunca

2 ( ) Poucas vezes (menos da metade do tempo)

3 ( ) Algumas vezes (cerca de metade do tempo)

4 ( ) A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)

5 ( ) Quase sempre ou sempre

10. Nas últimas 4 semanas, qual foi sua dificuldade em manter a lubrificação vaginal (“vagina molhada”) até o final da atividade ou ato sexual?

0 ( ) Sem atividade sexual

1 ( ) Extremamente difícil ou impossível

2 ( ) Muito difícil

3 ( ) Difícil

4 ( ) Ligeiramente difícil

5 ( ) Nada difícil

11. Nas últimas 4 semanas, quando teve estímulo sexual ou ato sexual, com que frequência (quantas vezes) você atingiu o orgasmo (“gozou”)?

0 ( ) Sem atividade sexual

1 ( ) Quase nunca ou nunca

2 ( ) Poucas vezes (menos da metade do tempo)

3 ( ) Algumas vezes (cerca de metade do tempo)

4 ( ) A maioria das vezes ( mais do que a metade do tempo)

5 ( ) Quase sempre ou sempre

12. Nas últimas 4 semanas, quando você teve estímulo sexual ou ato sexual, qual foi sua dificuldade em você atingir o orgasmo (“clímax/gozou”)?

0 ( ) Sem atividade sexual

1 ( ) Extremamente difícil ou impossível

2 ( ) Muito difícil

3 ( ) Difícil

4 ( ) Ligeiramente difícil

5 ( ) Nada difícil

13. Nas últimas 4 semanas, o quanto você ficou satisfeita com sua capacidade de atingir o orgasmo (“gozar”) durante atividade ou ato sexual?

0 ( ) Sem atividade sexual

- 1 ( ) Muito insatisfeita
- 2 ( ) Moderadamente insatisfeita
- 3 ( ) Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- 4 ( ) Moderadamente satisfeita
- 5 ( ) Muito satisfeita

14. Nas últimas 4 semanas, o quanto você esteve satisfeita com a proximidade emocional entre você e seu(sua) parceiro(a) durante a atividade sexual?

- 0 ( ) Sem atividade sexual
- 1 ( ) Muito insatisfeita
- 2 ( ) Moderadamente insatisfeita
- 3 ( ) Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- 4 ( ) Moderadamente satisfeita
- 5 ( ) Muito satisfeita

15. Nas últimas 4 semanas, o quanto você esteve satisfeita com o relacionamento sexual entre você e seu(sua) parceiro(a)?

- 1 ( ) Muito insatisfeita
- 2 ( ) Moderadamente insatisfeita
- 3 ( ) Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- 4 ( ) Moderadamente satisfeita
- 5 ( ) Muito satisfeita

16. Nas últimas 4 semanas, o quanto você esteve satisfeita com sua vida sexual de um modo geral?

- 1 ( ) Muito insatisfeita
- 2 ( ) Moderadamente insatisfeita
- 3 ( ) Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- 4 ( ) Moderadamente satisfeita
- 5 ( ) Muito satisfeita

17. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desconforto ou dor durante a penetração vaginal?

- 0 ( ) Não tentei ter relação
- 1 ( ) Quase sempre ou sempre
- 2 ( ) A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 3 ( ) Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4 ( ) Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 5 ( ) Quase nunca ou nunca

18. Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desconforto ou dor após a penetração vaginal?

- 0 ( ) Não tentei ter relação
- 1 ( ) Quase sempre ou sempre
- 2 ( ) A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- 3 ( ) Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- 4 ( ) Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- 5 ( ) Quase nunca ou nunca

19. Nas últimas 4 semanas, como você classificaria seu grau de desconforto ou dor durante ou após a penetração vaginal?

- 0 ( ) Não tentei ter relação
- 1 ( ) Muito alto
- 2 ( ) Alto
- 3 ( ) Moderado
- 4 ( ) Baixo
- 5 ( ) Muito baixo ou absolutamente nenhum

## ANEXO G – Escala de Autoestima de Rosenberg

Instrução: Leia cada frase com atenção e selecione a opção mais adequada para cada uma delas

1. De uma forma geral (apesar de tudo), estou satisfeito(a) comigo mesmo(a)
2. Às vezes, eu acho que eu não sirvo para nada (desqualificado(a) ou inferior em relação aos outros)
3. Eu sinto que eu tenho um tanto (um número) de boas qualidades
4. Eu sou capaz de fazer coisas tão bem quanto a maioria das outras pessoas (desde que me ensinadas)
5. Não sinto satisfação nas coisas que realizei. Eu sinto que não tenho muito do que me orgulhar
6. Às vezes, eu realmente me sinto inútil (incapaz de fazer as coisas)
7. Eu sinto que sou uma pessoa de valor, pelo menos num plano igual (num mesmo nível) às outras pessoas
8. Não me dou o devido valor. Gostaria de ter mais respeito por mim mesmo(a)
9. Quase sempre eu estou inclinado(a) a achar que sou um(a) fracassado(a)
10. Eu tenho uma atitude positiva (pensamentos, atos e sentimentos positivos) em relação a mim mesmo(a)

\*As opções de resposta para todas as questões é:

- a) Concordo plenamente
- b) Concordo
- c) Discordo
- d) Discordo plenamente

**ANEXO H – Figuras de Posicionamento no Ato Sexual**