

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO
PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO**

ISABELA CRISTINA SEMENSATO CARLONI

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM ESCAPE FECAL
ANTES E DEPOIS DO TRATAMENTO COM MANEJO DE CÓLON**

RIBEIRÃO PRETO

2022

ISABELA CRISTINA SEMENSATO CARLONI

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM CRIANÇAS COM ESCAPE FECAL
ANTES E DEPOIS DO TRATAMENTO COM MANEJO DE CÓLON**

**PROJETO DE PESQUISA PARA MESTRADO
PROFISSIONAL, ELABORADO NO HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO
PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO - USP /
DEPARTAMENTO DE CIRURGIA E ANATOMIA.**

Área de concentração: Clínica cirúrgica, Psicologia
médica

Orientando: Isabela Cristina Semensato Carloni

Orientador: Prof. Dr. Fábio Antonio Perecim Volpe

RIBEIRÃO PRETO

2022

Projeto de Pesquisa

Avaliar a qualidade de vida de crianças com escape fecal antes e depois do tratamento com manejo de cólon

Setor, Laboratório ou Núcleo de Pesquisa

Divisão de Cirurgia de Pediátrica

Local de Execução

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo

Pesquisador Responsável

- Prof. Dr. Fábio Antonio Perecim Volpe - Divisão de Cirurgia Pediátrica, Docente do Departamento de Cirurgia e Anatomia, Responsável pelo Programa de Cirurgia Pediátrica Colorretal da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Orientando

- Isabela Cristina Semensato Carloni – Divisão de Cirurgia Pediátrica, Fellow do Programa de Cirurgia Pediátrica Colorretal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Colaboradores

- Wellen Cristina Canesin - Divisão de Cirurgia Pediátrica, Médica assistente do Programa de Cirurgia Pediátrica Colorretal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

RESUMO

1. INTRODUÇÃO

2. JUSTIFICATIVA

3. HIPÓTESE

4. OBJETIVOS

5. METODOLOGIA

6. RISCOS E BENEFÍCIOS

7. DESFECHOS

8. ORÇAMENTO

9. CRONOGRAMA

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

RESUMO

Os cuidados com as crianças com distúrbios de eliminações fecais vêm ganhando destaque crescente na cirurgia pediátrica visando melhorias no tratamento. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida das crianças com escapes fecais antes e após o tratamento com o manejo de cólon. **Metodologia:** Pesquisa exploratória com levantamento de dados baseado em entrevista orientada pelo QQVCFCA e avaliação do grau de incontinência fecal baseado no score de Krickenbeck, ambos realizados em dois momentos, início e após 6 meses de tratamento. Os dados serão compilados em planilha excel assinalando as informações consideradas nos respectivos instrumentos de avaliação. Para estabelecer significância estatística os dados serão submetidos ao teste t pareado de Student bicaudal com o objetivo de comparar os escores de QQVCFCA obtidos nos diferentes momentos. O valor de $p \leq 0,05$ será considerado estatisticamente significativo.

Palavras-chaves: Manejo de Cólon; Escape fecal; Incontinência fecal; Constipação intestinal; Qualidade de vida;

ABSTRACT

The care of children with faecal elimination disorders has been gaining increasing prominence in pediatric surgery aiming at improvements in treatment. **Objective:** To evaluate the quality of life of children with fecal leakage before and after treatment with colon management. **Methodology:** Retrospective observational study with data collection based on an interview guided by the QQVCFCA and assessment of the degree of fecal incontinence based on the Krickenbeck score, both performed at two moments, at the beginning and after 6 months of treatment. The data will be compiled in an excel spreadsheet indicating the information considered in the respective assessment instruments. To establish statistical significance, the data will be submitted to the paired t test of two-tailed Student in order compare the QQVCFCA scores obtained at different times. The p value ≤ 0.05 will be considered statistically significant.

Keywords: Colon Management; faecal leakage; Faecal incontinence; Intestinal constipation; Quality of life;

1.INTRODUÇÃO

O escape fecal é extremamente frequente em crianças e representa 3% das consultas de pediatria geral, 25% das consultas de gastroenterologia pediátrica, porém, quando considerado também como queixa isolada de interrogatório sobre diversos aparelhos e sistemas, atinge 34% das consultas pediátricas como um todo.

Existem duas situações em que o escape fecal pode acontecer. A primeira é nos pacientes retentores, ou constipados, que evoluem com fecaloma, e escape fecal secundário à impactação. O outro grupo é dos pacientes incontinentes, que tem incapacidade esfinteriana de reter o conteúdo fecal apresentando escape.

Várias doenças podem causar o escape fecal em crianças resultando em constipação ou incontinência. Entre as mais frequentes estão a constipação intestinal crônica funcional, o megacólon congênito ou doença de Hirschsprung, as anomalias anorretais e as lesões medulares congênitas como mielomeningocele e *thetered cord*.

O escape fecal em crianças não é isento de consequências. A primeira é a segregação social com a exclusão da criança do convívio com seus pares e colaborando com os índices de evasão escolar, resultando em baixa qualidade de vida, sintomas compulsivos e vários problemas comportamentais.

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

Existem dois grandes momentos no tratamento do escape fecal na literatura. Um deles na década de 80 quando Alberto Peña apresenta uma nova via de acesso para o tratamento cirúrgico das anomalias anorretais com melhores índices de continência no pós-operatório. E o segundo grande momento do tratamento do escape fecal em crianças aconteceu nos anos 2000 quando o mesmo Alberto Peña apresenta um programa exitoso de reabilitação do intestino grosso denominado manejo de cólon diminuindo as perdas fecais e viabilizando a continência social nestes pacientes. O manejo de cólon resume-se em medidas que mantêm o cólon limpo evitando as perdas fecais, reduzindo os sinais e sintomas relacionados e melhorando a qualidade de vida destas crianças.

Continência fecal é a capacidade voluntária de conter e eliminar fezes e flatos, sendo o controle esfinteriano um marco no desenvolvimento neuromotor e social da criança¹. A aquisição dessa habilidade é influenciada por fatores educacionais, ambientais, sociais, familiares, psicológicos e hereditários. Em termos de sequência de aprendizado, o controle esfinteriano da continência normalmente surge em padrão progressivo de evolução, começando com o controle fecal noturno, seguido pelo controle fecal diurno, posteriormente o controle urinário diurno e finalmente o urinário noturno.¹

A maioria das crianças aprende a controlar voluntariamente a eliminação de urina e fezes durante o dia entre os dois anos e dois anos e meio de idade. Dessa forma, a retirada da fralda deve ser iniciada somente quando a criança for capaz de falar, andar, sentar-se por cinco a dez minutos, tirar suas roupas (de fácil manuseio, com elásticos), compreender termos utilizados para nomear urina e fezes e, por fim, entender que

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

existem locais apropriados, socialmente aceitos, para a sua eliminação. Assim, até os quatro anos de idade espera-se que a criança seja capaz de ir ao banheiro sozinha.¹

A continência fecal é um processo complexo que exige, entre outros fatores, um bom funcionamento do esfíncter anal e dos músculos do assoalho pélvico. Trata-se de um mecanismo sujeito a reflexos neurais locais e espinhais que são modificados por sinalizações somáticas do tronco cerebral e do lobo frontal.²

O processo fisiológico de defecação é desencadeado por um volume retal de aproximadamente 30mL que estimula os barorreceptores do assoalho pélvico. Em um ato reflexo, o esfíncter anal interno relaxa conjuntamente com o músculo puborretal diminuindo assim o ângulo entre o ânus e o reto. Caso não ocorra uma inibição central somática, voluntária, via nervo pudendo, o reto contrai, o assoalho pélvico desce e o esfíncter anal externo relaxa para permitir a evacuação.³

A incontinência fecal, por sua vez, é definida como a falta de controle do esfíncter anal decorrente de causas orgânicas com perda involuntária de gases e fezes pelo ânus.^{3,4} Clinicamente é classificada em três subtipos: (a) incontinência passiva ou perda involuntária e inconsciente de fezes e/ou gases; (b) incontinência de urgência ou perda de fezes apesar do esforço ativo de retenção do conteúdo e (c) escape fecal ou perda involuntária de conteúdo fecal por portadores de constipação crônica, consequência do acúmulo e impactação das fezes no cólon distal.⁵

A incontinência pode ser estabelecida por diversas causas. São elas: defeitos estruturais ou falhas funcionais do esfíncter anal ou da musculatura puborretal; sensibilidade retal diminuída ou muito aumentada, e capacidade de armazenamento do cólon e do reto reduzidas.⁵ Alguns dos fatores de risco associados a essa condição são radioterapia próxima ao reto; gravidez; lesões esfíncterianas ou nervosas;

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

procedimentos cirúrgicos anorretais; diarreia crônica; doenças neurológicas e diabetes.⁵

A incontinência fecal é classicamente dividida, segundo o score de Williams, em cinco graus baseado na perda (ou não) de fezes líquidas, fezes sólidas e gases.⁶ São eles:

Grau 1: completamente continente;

Grau 2: incontinência para flatos;

Grau 3: incontinência ocasional para fezes líquidas;

Grau 4: incontinência ocasional para fezes sólidas;

Grau 5: incontinência frequente para fezes sólidas.

Diversos questionários e scores que englobam questões como ocorrência de acidentes, tônus esfinteriano, frequência de defecação, sensação de plenitude retal, entre outras, são propostos na literatura para quantificar e classificar o escape fecal. Entre os mais citados estão o Pescatori, Wexner (Cleveland Clinic), American Medical System, ICIQ-B e Revised Fecal Incontinence Scale que são frequentemente usados em adultos.⁷ Já para pacientes pediátricos, existem outros mais específicos, como Kelly; Kickenbeck; Rintala; JSGA; entre outros. Dentre esses, o mais usado é o score de Kickenbeck, visto que engloba o mínimo possível de fatores subjetivos em sua análise sobre a continência atribuindo maior objetividade e fidedignidade aos resultados observados.⁷

Em crianças as causas mais comuns de incontinência são as anomalias anorretais congênitas, a constipação intestinal crônica funcional, o megacólon congênito ou doença de Hirschsprung, lesões medulares. A maioria delas possíveis de serem

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

tratadas. Entretanto, diversas vezes os tratamentos convencionais não resolvem completamente a condição do paciente, sendo necessárias ações multiprofissionais que possam resultar, entre outras atuações, em mudanças no seu estilo de vida. Um dos tratamentos para essa condição é o manejo de cólon que pode ser entendido como medidas clínicas, medicamentosas e/ou cirúrgicas que têm como objetivo manter o paciente limpo e adequá-lo da melhor maneira possível diante de sua condição para que ele seja capaz de realizar as suas atividades diárias, inclusive as medidas terapêuticas, com autonomia.^{8,9}

Tendo em vista essas definições, sabe-se que a incontinência fecal pode se tornar um obstáculo nas esferas ocupacional, emocional, esportiva e sexual de uma pessoa, podendo levar a problemas psicológicos, afetivos e violando a sua dignidade.⁹ No caso das crianças, o constrangimento e a preocupação com a perda de fezes pode ser ainda mais limitante, visto que as restringe de atividades essenciais para o seu desenvolvimento social, psicológico e acadêmico, como frequentar a escola, brincar com os amigos e desenvolver práticas de esporte. Tais fatores afetam diretamente a qualidade de vida desses pacientes.¹⁰

Segundo a Organização Mundial de Saúde, qualidade de vida é definida como *“a percepção de um indivíduo de sua posição na vida de acordo com o contexto da cultura e dos valores nos quais a pessoa se insere, assim como seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações pessoais. É um conceito abrangente e complexo que pode ser afetado pela saúde física, estado psicológico, crenças, relações pessoais e relação com componentes considerados relevantes em seu ambiente de convivência”*.^{10,11} Assim, faz sentido usar questionários que avaliem a

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

qualidade de vida como indicador de resultados do tratamento médico e dos adjuvantes no seguimento do paciente.¹²

A qualidade de vida é um dado subjetivo relacionado a condições e fatores diversos de um indivíduo, devendo, portanto, ser avaliada individualmente e sempre tomando como base as expectativas do paciente e sua própria percepção.¹³ Assim, são utilizados questionários variados para medir a qualidade de vida, sempre com base no que se espera avaliar.

Nas últimas décadas, a qualidade de vida tem adquirido elevada importância como indicador de sucesso para tratamentos médicos sendo, os mesmos, avaliados a partir de questionários que normalmente envolvem primariamente os aspectos da vida do paciente que foram diretamente influenciados pelo tratamento.^{13,14}

Especificamente nos questionários relacionados a tratamentos médicos, são muito avaliados fatores tanto biológicos quanto psicológicos e sociais. Alguns dos domínios que podem ser objeto desse interrogatório são: comportamento, autoestima, percepção da saúde geral, percepção da saúde mental, qualidade dos relacionamentos sociais, dor, capacidade funcional, vitalidade e aspectos emocionais.¹⁵

Alguns scores são bem aceitos pela literatura para avaliar a qualidade de vida. Entre os mais citados estão o SF-36, questionário multidisciplinar com 36 questões englobando os domínios de capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental; o WHOQOL-100, com 100 itens relacionados aos domínios de qualidade de vida geral e qualidade de saúde; e o CHQ-CF87, específico para crianças e contendo 87 questões sobre qualidade de vida geral.^{16,17} Especialmente na incontinência fecal em

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

crianças, a análise da qualidade de vida ganha importância no entendimento da eficácia do tratamento e das alterações trazidas pelo mesmo à realidade dos pacientes. A qualidade de vida é avaliada a partir de diversos questionários. Cabe destacar dois em especial que estão validados na língua portuguesa: o Fecal Continence Index (IFC) e o Questionnaire for Assessment of Quality of Life Related to Fecal Continence in Children and Adolescents (QQVCFCA).^{18]}

O QQVCFCA foi validado no Brasil por por Mathias e Tannuri e baseia-se na tradução e adaptação do Fecal Incontinence Quality of Life (FIQL), questionário com 29 perguntas, utilizado em adultos. No trabalho de validação, as questões foram adequadas para crianças e retirados os domínios de depressão grave e vida sexual. Ao todo foram mantidas 24 perguntas, sendo relacionadas ao estilo de vida (sete questões); comportamento (sete questões); depressão (sete questões) e constrangimento (três questões).^{18,19} Por estas adequações o QQVCFCA é o questionário mais utilizado para avaliar qualidade de vida em crianças.

2.JUSTIFICATIVA DO TRABALHO (ou finalidade da pesquisa):

Como supracitado, o escape fecal em crianças é causa de segregação social com a exclusão da criança do convívio com seus pares, colabora com os índices de evasão escolar, resulta em baixa qualidade de vida, em sintomas compulsivos e outros vários problemas comportamentais. O manejo de cólon, por sua vez, mostrou-se um método eficaz no controle das perdas fecais, reduzindo os sinais e sintomas relacionados e melhorando a qualidade de vida destas crianças. No entanto, por se tratar de ações multiprofissionais integradas, retornos periódicos e exposições a procedimentos como enemas, a adesão ao tratamento é de 30% e são poucos os serviços que reúnem profissionais com esta prática sistematizada e interdisciplinar. Assim, avaliar a qualidade de vida em crianças com escape fecal antes e depois do tratamento com Manejo de Cólon pode encorajar os profissionais a proporem esta opção de tratamento e motivar os pacientes a permanecerem no programa.

3. HIPÓTESE

Crianças com escape fecal, independente de sua etiologia, se beneficiam do tratamento proposto pelo manejo de cólon e possuem melhora na qualidade de vida em todos os domínios.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo geral:

Avaliar a qualidade de vida em crianças com escape fecal antes e após tratamento com manejo de cólon.

4.2 Objetivos específicos:

1. Descrever o perfil dos tipos de incontinência dos pacientes e relacionar esta informação com a qualidade de vida antes e após o tratamento;
2. Descrever a ocorrência da continência social adquirida dos pacientes submetidos ao programa de manejo de cólon;
3. Comparar o score de qualidade de vida de acordo com o índice de continência, etiologia orgânica ou funcional;
4. Descrever quais domínios do score de qualidade de vida são mais impactados após o tratamento;

5. METODOLOGIA

5.1 Considerações éticas

O estudo será submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e seguirá as orientações da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dita as diretrizes para as pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil. Por se tratar de questionário e entrevista aplicados a pacientes associado a informações de prontuário, será pedido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os pesquisadores envolvidos declaram não haver conflito de interesse neste estudo.

5.2. Tipo de estudo

Trata-se de um estudo observacional (não experimental), pesquisa exploratória, com abordagem quantitativa descritiva e analítica.

5.3. Caracterização da amostra

Pacientes do ambulatório de manejo de cólon (MAC) do HC-Criança. Atualmente 317 pacientes estão inscritos no programa, em tratamento regular do escape fecal.

5.3.1. Critérios de inclusão

Pacientes em acompanhamento regular no (MAC), de 4 a 17 anos de idade, com escape fecal, independente do diagnóstico e do sexo, submetidos ao tratamento pelo manejo de cólon, com boa adesão ao programa e que aceitarem participar da pesquisa após aplicação do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), anexo 2.

5.3.2. Critérios de exclusão

Pacientes sem adesão ao tratamento ou acompanhamento irregular, menores de 4 anos ou que não desenvolveram o controle esfinteriano, pacientes com colostomias ou outras complicações cirúrgicas que limitam a evacuação normal como estenose retal ou pacientes que se negarem a participar da pesquisa

5.4 Coleta de dados

Trata-se de uma pesquisa exploratória baseada em entrevista orientada pelo QQVCFCA e avaliação do grau de incontinência fecal baseado no score de Krickenbeck.

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

Primeiramente, para determinar o grau de incontinência fecal será utilizado o score de Krickenbeck (quadro 1) na ocasião do caso novo e, posteriormente, após 6 meses de tratamento com manejo de cólon. Esse score permite que se faça uma avaliação objetiva dos sinais de incontinência fecal antes e após do tratamento com manejo de cólon.

| | |
|--|--|
| 1. Movimentação voluntária do trato intestinal: | |
| Sentimento de urgência, capacidade de verbalizar e conter o movimento intestinal | sim/não |
| 2. Escape fecal | sim/não |
| Grau 1 | Ocasionalmente (uma ou duas vezes na semana) |
| Grau 2 | Todos os dias, sem que haja problema social |
| Grau 3 | Constante, com problema social |
| 3. Constipação | sim/não |
| Grau 1 | Controlada por mudança dietética |
| Grau 2 | Requer uso de laxativos |
| Grau 3 | Resistente a laxativos e dieta |

Quadro 1 Score de Krickenbeck.

Uma vez confirmado o diagnóstico de incontinência e classificado quanto ao grau, o paciente será então submetido ao Questionário para Avaliar a Qualidade de Vida Relativa à Continência Fecal em Crianças e Adolescentes (QQVCFCA), validado em português, mediante entrevista. A entrevista será realizada com o paciente e o seu responsável (anexo 1). O entrevistador será sempre o mesmo, no caso o orientando do projeto de pesquisa. A avaliação do score de Krickenbeck e a entrevista sobre a qualidade de vida acontecerá em dois momentos: no início e 6 meses após o tratamento.

5.5. Análise estatística

Os dados serão compilados em planilha excel assinalando as informações consideradas nos respectivos instrumentos de avaliação. Para facilitar a interpretação dos resultados, as respostas a cada questão serão pontuadas usando a escala Likert de 4 pontos (1 = nunca um problema, 4 = quase sempre um problema). As questões serão, então, pontuadas a partir desta escala, inversamente, transformado linearmente de acordo com o questionário de 0 a 100 da seguinte forma: 1=100, 2=75, 3=55, 4=25. Assim, quanto mais alta a pontuação, melhor a qualidade de vida. Para estabelecer significância estatística os dados serão submetidos ao teste t pareado de *Student* bicaudal com o objetivo de comparar os escores de QQVCFCA obtidos nos diferentes momentos. O valor de $p \leq 0,05$ será considerado estatisticamente significativo.

6. RISCOS E BENEFÍCIOS

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos diretos ou indiretos com graus variados, considerada a natureza e as especificidades de cada estudo. O presente trabalho consistirá em levantamento de dados secundários por meio de revisão dos prontuários. Os dados revisados se referem à assistência à saúde dos pacientes, conforme os protocolos assistenciais do serviço, sem que os indivíduos estudados sejam submetidos a qualquer procedimento adicional, quer seja invasivo ou não invasivo. Para pesquisas com dados secundários, os riscos potenciais se referem a estigmatização, invasão de privacidade e divulgação de dados confidenciais dos envolvidos. Para minimizar estes riscos, o acesso aos prontuários será limitado às informações pertinentes do estudo, apenas durante o tempo de coleta de dados e exclusivamente pelos pesquisadores envolvidos. Por se tratar de prontuário digital, não haverá nenhum risco de dano aos prontuários ou perda de informações neles contidos. Não será feita cópia, exposição ou divulgação de nenhum dado identificável dos pacientes avaliados ou dos profissionais de saúde envolvidos na sua assistência. Nenhuma informação contida em prontuário será utilizada para prejuízo dos pacientes, profissionais de saúde envolvidos ou a instituição. Não há previsão direta de benefício aos participantes que irão compor a amostra.

7. DESFECHOS

7.1. Desfecho primário

É esperado que os resultados deste projeto de pesquisa mostrem que os pacientes pediátricos submetidos ao programa de manejo de cólon têm associação do tratamento com a continência social e melhoria na qualidade de vida.

7.2. Desfecho secundário

Os desfechos secundários esperados são:

- Caracterizar os tipos de distúrbios de eliminação, orgânico ou funcional, e associar o tipo de tratamento proposto pelo manejo de cólon que levou a continência social;
- Caracterizar a associação da melhora da qualidade de vida após adequado tratamento proposto pelo manejo de cólon;

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

8. ORÇAMENTO

| Procedimento/Material | Quantidade | Valor unitário (R\$) | Valor Total (R\$) |
|--|------------|----------------------|-------------------|
| Resma de papel A4 | 2 | 15,90 | 31,80 |
| Pasta aba elástico tamanho A4 | 3 | 5,80 | 17,40 |
| Caneta esferográfica preta/azul | 10 | 3,00 | 30,00 |
| Computador com Office para organização dos dados | 1 | 2.989,00 | 2.989,00 |
| Cartucho de tinta para impressora | 2 | 49,90 | 99,80 |
| Estatístico | - | 1.000,00 | 1.000,00 |
| TOTAL | | | 4.168,00 |

Os recursos financeiros para estes gastos serão provenientes de recursos próprios dos pesquisadores.

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

9. CRONOGRAMA

| Atividade | 2022 1º SEM | 2022 2º SEM | 2023 1º SEM | 2023 2º SEM | 2024 1º SEM |
|---|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|
| Revisão da literatura | X | X | X | X | X |
| Submissão ao Comitê de Ética | X | | | | |
| Confecção do instrumento de coleta de dados | | X | | | |
| Projeto Piloto | | X | | | |
| Coleta de dados | | | X | X | |
| Análise estatística dos resultados | | | | X | X |
| Redação dos resultados e discussão | | | | | X |
| Finalização do trabalho | | | | | X |

*SEM = SEMESTRE

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fonseca, EMGO. Desenvolvimento Normal de 1 a 5 anos. Revista de Pediatria SOPERJ - suplemento. 2011;4-8.
2. Burgers R et al. Functional nonretentive fecal incontinence in children: a frustrating and long-lasting clinical entity. J Pediatr Gastroenterol Nutr. (2009).
3. Bongers ME et al. Functional nonretentive fecal incontinence in children. J Pediatr Gastroenterol Nutr. (2007).
4. Loening-Baucke V. Functional fecal retention with encopresis in childhood. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2004 Jan;38(1):79-84.
5. Levitt MA, Peña A. Pediatric fecal incontinence: a surgeon's perspective. Pediatr Rev. 2010 Mar;31(3):91-101.
6. Bischoff A, Levitt MA, Peña A. Bowel management for the treatment of pediatric fecal incontinence. Pediatr Surg Int. 2009 Dec;25(12):1027-42. doi: 10.1007/s00383-009-2502-z. Epub 2009 Oct 15.
7. Bischoff A, Levitt MA, Bauer C, Jackson L, Holder M, Peña A. Treatment of fecal incontinence with a comprehensive bowel management program. J Pediatr Surg. 2009 Jun;44(6).
8. Bischoff A, Bealer J, Peña A. Critical analysis of fecal incontinence scores. Pediatr Surg Int. 2016 Aug;32(8):737-41.
9. Bischoff A, Levitt MA, Bauer C, Jackson L, Holder M, Peña A. Treatment of fecal incontinence with a comprehensive bowel management program. J Pediatr Surg. 2009 Jun;44(6):1278-83; discussion 1283-4.
10. Chatoorgoon K, Pena A, Lawal T, Hamrick M, Loudon E, Levitt MA. Neoappendicostomy in the management of pediatric fecal incontinence. J Pediatr Surg. 2011 Jun;46(6):1243-9.
11. Cunha TB, Tahan S, Soares MF, Lederman HM, Morais MB. Abdominal radiograph in the assessment of fecal impaction in children with functional constipation: comparing three scoring systems. J Pediatr (Rio J). 2012 Jul;88(4):317-22.
12. Levitt MA, Dickie B, Peña A. The Hirschsprungs patient who is soiling after what was considered a "successful" pull-through. Semin Pediatr Surg. 2012 Nov;21(4):344-53.
13. Levitt M, Peña A. Update on pediatric faecal incontinence. Eur J Pediatr Surg. 2009 Feb;19(1):1-9.
14. Tabbers MM, Di Lorenzo C, Berger MY, Faure C, Langendam MW, Nurko S, et al. Evaluation and treatment of functional constipation in infants and children: evidence-based

recommendations from ESPGHAN and NASPGHAN. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;58:258-74.

15. Vilanova-Sanchez A, Gasior AC, Toocheck N, Weaver L, Wood RJ, Reck CA, Wagner A, Hoover E, Gagnon R, Jagggers J, Maloof T, Nash O, Williams C, Levitt MA. Are Senna based laxatives safe when used as long term treatment for constipation in children? *J Pediatr Surg.* 2018; 53(4):722-727.

16. Wald, A. Diagnosis and Management of Fecal Incontinence. *Current Gastroenterology Reports.* 2018;20(3).

17. Wald, A. Fecal Incontinence in Adults. *New England Journal of Medicine.* 2007;356(16):1648–1655.

18. Womack N, Morrison J, Williams N. Prospective study of the effects of postanal repair In neurogenic faecal incontinence. *Br J Surg.* 1988;75:48-52.

19. Bischoff A, Bealer J, Peña A. Critical analysis of fecal incontinence scores. *Pediatr Surg Int.* 2016;32:737–741.

20. Herman RS, Teitelbaum DH. Anorectal malformations. *Clin Perinatol.* 2012; 39(2):403-22.

21. Meinds RJ, van der Steeg AFW, Sloots CEJ. Long-term functional outcomes and quality of life in patients with Hirschsprung's disease. *Br J Surg.* 2019;Jan 17.

22. Tannuri ACA, Ferreira MAE, Mathias AL. Long-term evaluation of fecal continence and quality of life in patients operated for anorectal malformations. *Rev Assoc Med Bras.* 2016;62(6):544-552.

23. Mathias AL, Tannuri ACA, Ferreira MAE. Validation of questionnaires to assess quality of life related to fecal incontinence in children with anorectal malformations and Hirschsprung's disease. *Rev Paul Pediatr,* 2016;34(1):99-105.

Disponível em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2359348215000846?via%3Dihub>

>.

ANEXOS

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

Anexo 1

pré manejo
 pós manejo

DATA:

A. Identificação

Nome: _____

Sexo: masc. fem

Registro HC: _____

Data de nascimento: ___/___/___

Idade: _____

Diagnóstico: constipado. incontinente. Diag. Etiológico: _____

Idade no início do Manejo: _____

Idade hoje: _____

B. Introdução

1. Quem responde?

- a) Pessoalmente;
- b) Auxiliado por outra pessoa;
- c) Respondido por outra pessoa.

2. Qual sua principal atividade?

- a) Estuda. Em que série ou ano você está? _____
- b) Trabalha. Qual o trabalho? _____

3. Há algum tempo você foi operado(a) para corrigir malformação do intestino. Além desse você teve outros problemas com a saúde, que necessitaram tratamento médico ou operações? Se sim, quais?

4. Esses outros problemas ainda lhe causam alguma dificuldade? Se sim, quais?

C. Controle das evacuações (fezes)

Algumas pessoas que apresentaram malformação do intestino, mesmo após sua correção cirúrgica, podem ter dificuldade no controle das evacuações (fezes). O nosso objetivo é saber, por meio deste questionário, se o funcionamento do seu intestino lhe causa aborrecimentos, e com que frequência. Caso você tenha o problema referido na pergunta, mas não devido a dificuldade com as evacuações, deixe a pergunta em branco.

1. Quantas vezes você evacua no sanitário, em um dia completo (24 horas)?
_____ vezes.
2. À noite, após se deitar, quantas vezes você precisa levantar para evacuar?
_____ vezes.
3. Em um dia completo (24 horas), quantas vezes precisa trocar de roupa, cueca ou calcinha, porque se sujou com fezes?
_____ vezes.
Se você não suja na roupa todos os dias, quantas vezes por semana ou por mês isso acontece?
_____ vezes.
4. Se você precisa sair ou tem algum compromisso, qual (is) alternativa (s) costuma fazer para ficar limpo ?
 - a) Usa forro, fralda ou leva roupa de reserva para trocar.
 - b) Faz lavagem intestinal e / ou evita comer antes de sair.
 - c) Vai ao sanitário antes de sair.
 - d) Não faz preparo nenhum.
5. Se você tem tempo e está disposto para toda a preparação antes de sair, qual é o resultado?
 - a) Fica limpo mais de 4 horas.
 - b) Fica limpo até 4 horas.
 - c) Não adianta, pois suja sem querer.
6. Costuma ter diarreia? Com que frequência?
 - a) Toda semana.
 - b) 1 ou 2 vezes por mês.

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

c) Nunca.

7. Fica constipado, passando dias sem evacuar, as fezes empedram, formando bolas duras na barriga e precisam ser removidas por manobras no ânus?

d) Toda semana.

e) 1 vez por mês.

f) Nunca.

8. Assinale os cuidados que toma regularmente, como sua rotina, para melhorar o funcionamento intestinal:

a) Não come certos alimentos porque fazem mal.

b) Alimenta-se em horários certos para ir ao sanitário após as refeições.

c) Faz lavagem intestinal.

d) Toma algum remédio. Qual? _____

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

Anexo 2

QUESTIONÁRIO PARA AVALIAR A QUALIDADE DE VIDA RELATIVA À CONTINÊNCIA FECAL EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES (QQVCFCA)

Questões pessoais e sociais

A seguir vamos fazer outras perguntas para saber se o funcionamento do seu intestino lhe causa aborrecimentos, e com que frequência. Caso essa queixa existir, mas não for devida ao mau funcionamento intestinal, deixe a questão em branco.

| | quase sempre 4 | algumas vezes 3 | Raramente 2 | Nunca 1 |
|---|----------------------|-----------------------|----------------|------------|
| 1 – Quando estou fora de casa procuro ficar perto do sanitário | | | | |
| 2 – Evito visitar meus amigos | | | | |
| 3 – Sou menos convidado(a) para festas e passeios | | | | |
| 4 – Evito passar a noite fora de casa | | | | |
| 5 – Temo que as pessoas sintam cheiro | | | | |
| 6 – Prefiro ficar em casa a sair para passeio | | | | |
| 7 – Evito comer fora de casa | | | | |
| 8 – Não consigo participar de atividades com meus amigos | | | | |
| 9 – Evito falar do problema com os outros | | | | |
| 10 – Preciso planejar minhas atividades conforme o funcionamento do meu intestino | | | | |
| 11 – Prejudica meu desempenho escolar | | | | |
| 12 – Dificulta meu trabalho profissional | | | | |
| 13 – Eu solto fezes sem perceber | | | | |
| 14 – Prefiro que as pessoas não saibam do meu problema | | | | |
| 15 – Dificulta a prática de esportes | | | | |
| 16 – Evito viajar | | | | |

Projeto – Trabalho Clínico – Qualidade de Vida

| | quase sempre 4 | algumas vezes 3 | Raramente 2 | Nunca 1 |
|---|----------------------|-----------------------|----------------|------------|
| 17 – Eu tenho dificuldade de fazer amigos | | | | |
| 18 – Preocupo-me com acidentes com fezes | | | | |
| 19 – Sair de casa me preocupa | | | | |
| 20 – Deixo de fazer as coisas que gosto | | | | |
| 21 – Sinto que não controlo meu intestino | | | | |

| | Má 4 | Regular 3 | Boa 2 | Excelente 1 |
|---|------|--------------|-------|----------------|
| 22 – De modo geral você acha que sua saúde é: | | | | |

| | Mal 1 | Regular 2 | Bom 3 | Excelente 4 |
|---|-------|--------------|-------|----------------|
| 23 – Como considera o funcionamento do seu intestino? | | | | |

| | Sim 1 | Talvez 2 | apenas tratamento 3 | Não 4 |
|---|-------|----------|---------------------------|-------|
| 24 – Caso houvesse indicação médica, no seu caso, você faria outros tratamentos ou operação para melhorar o funcionamento do seu intestino? | | | | |