

**Uma alternativa para o tratamento da constipação intestinal severa  
e infecções urinárias de repetição**

**Apendicostomia Cutânea por Laparoscopia  
(também conhecida por Procedimento de Malone ou *Mace Procedure*)**

Relato de Marcia Ditt Cury

**Entrada no Hospital: 08/02/2013 - Alta hospitalar: 09/02/2013**

**Breve Histórico**

Em 2007, Isabela foi submetida a uma correção cirúrgica de hérnia esofágica, e é portadora de gastrostomia para complementação alimentar e para administração de água e remédios. Em 2009, houve recidiva da hérnia, e ela foi submetida à mesma cirurgia.

Isabela sempre apresentou dificuldade de deglutição, atraso no esvaziamento gástrico, obstipação intestinal crônica e trânsito intestinal lento.

Desde 2008, começou a apresentar crises de espasticidade de membros inferiores e agitação psicomotora relacionada a desconfortos, como dificuldade ou dor para micção (fazer xixi) ou evacuação. Em janeiro de 2010, apresentou crises de dor ao evacuar, e foi encontrada uma fissura anal que lhe causava a dor e o incômodo.

Passou por avaliação da médica gastroenterologista Dra. Kathleen Motil (em 2006 e em 2011). Foi investigada eventual doença celíaca: o resultado foi negativo.

Isabela apresenta retenção urinária e infecções urinárias de repetição que, atualmente, estão controladas com o uso de antibiótico profilático (Macrodantina) e medicamento para retenção urinária (Unoprost).

Em março de 2012, foi submetida à correção cirúrgica de escoliose, e em fevereiro de 2013 foi submetida à apendicostomia.

### **Por que fazer a Apendicostomia?**

A maioria das meninas com síndrome de Rett (SR) apresenta algum problema relacionado à constipação intestinal. No caso da Bela, a constipação sempre esteve presente, e foi piorando com o tempo.

Esse aprendizado que agora partilhamos foi marcado por situações em que chegamos ao nosso limite, mas, felizmente, algo aconteceu para ajudar a aliviar o sofrimento da nossa menina:

#### **1) A introdução do Polietileno Glicol**

Lembro-me bem que, em 2007, já não sabia mais o que fazer, até que fomos para o Centro Rett, em Houston, para consulta com a Dra. Motil (gastroenterologista especialista em crianças com SR), e foi ela quem indicou o Polietileno Glicol para a obstipação intestinal da Bela. Naquela época, nem se falava desse remédio no Brasil.

Por anos, Bela fez uso contínuo do Polietileno, que funcionou direitinho, mas, depois, começou a ter cólicas muito intensas.

Agora reconheço que o Polietileno foi o vilão e o mocinho, com a variante que foi a dose. Percebi que, quando aumentava a dose do Polietileno, isso causava crises de dor, e a diminuição da dose, muitas vezes, não era suficiente para um funcionamento adequado do intestino.

E em meio às cólicas e à obstipação, apareceu mais um problema: infecções urinárias de repetição. Começamos a fazer uso de antibiótico profilático para controle da infecção.

O tempo foi passando, e eu fui ficando expert em "cocô" e "xixi".

Comecei a notar que os dias em que o intestino não funcionava, Bela ficava mais apática, ficava com a cabeça caída, e não queria saber de muita conversa. Tive certeza disso

quando peguei o caderno em que os terapeutas anotavam o rendimento diário da Bela. No dia em que o intestino funcionava, ela ficava bem, e nos outros dias, tudo travava... mais rigidez e mais desânimo. Acho que ela deve ter xingado muito: “Eu com tanta merd... e vocês falando mais mer... Me deixem em paz!”.

Certo dia, ela estava muito agitada e com dor. Apliquei um Minilax, e ela evacuou e fez xixi, mas notei que a barriga continuava dura; arrisquei mais um Minilax, e saiu mais cocô e mais xixi, e, por incrível que pareça, a barriga ainda estava dura, repeti de novo, e mais cocô e xixi. Eu não acreditava de onde vinha tudo aquilo!

Nessa hora, a gente começa a se sentir péssima: Será que estou forçando a barra? Será que estou fazendo a coisa certa?

Esse período foi muito desgastante: foram muitas crises de dor; eu não sabia explicar onde era o problema, só sabia que estava relacionado com o xixi ou com o cocô.

Passamos incansáveis noites com a Bela se debatendo na cama numa agitação que nada a fazia melhorar. Lembro uma noite que passamos em claro, e nunca desejei tanto que aquela noite terminasse. Esperei o dia amanhecer e liguei para a médica dizendo que estávamos decididos a internar a Bela para um *check-up* e que era impossível deixá-la daquele jeito. Ela percebeu o estado em que estávamos e, logo em seguida, apareceu em casa para pensarmos juntos no que fazer. Já havíamos feito todos os exames que podiam ser indicados se algo estava errado. Decidimos que o melhor seria, primeiro, consultar o neurologista para avaliar a possibilidade de ser uma agitação por algum problema neurológico. Conseguimos consulta para o mesmo dia... e lá fomos nós!

## **2) A consulta com o neurologista**

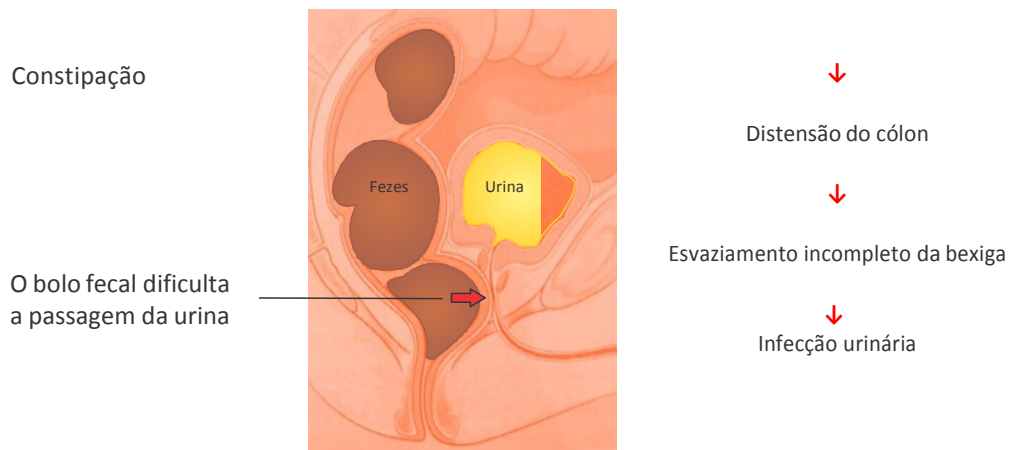
Ele avaliou, e nenhuma indicação do que poderia ser aquilo. No final da consulta, quando estávamos saindo do consultório, ele falou: “E fissura, vocês já investigaram?”.

Sáímos de lá com essa possibilidade: fissura anal! Apesar de não ter evidências, aplicamos uma pomada no local e, finalmente, ela conseguiu dormir, e nós também. Era fissura!

Como as crises de dor iam e vinham, consultamos uma gastroenterologista em Campinas, e ela nos orientou a fazer a limpeza intestinal mais vezes. Fiquei mais segura de que

estava fazendo a coisa certa. Passei a fazer a limpeza todos os dias com Minilax.

Naquela ocasião fiquei sabendo que essa disfunção do trato urinário e intestinal se chama: **Síndrome da Disfunção das Eliminações**.



**ELEMENTOS DA SÍNDROME DA DISFUNÇÃO DAS ELIMINAÇÕES**

Com a limpeza diária, Bela foi ficando melhor, rendia mais nas terapias e estava mais alegre.

Mas o danado do intestino foi se acostumando, e haja Minilax! A constipação foi ficando pior, e ela não conseguia mais evacuar com a mesma facilidade.

#### **Tentativas para fazê-la melhorar:**

- Aumento do Miralax (Polietileno Glycol)
- Óleo mineral
- Fibras
- Yakult e Activia diariamente
- Maçã sem casca, mamão, pera, banana com aveia diariamente
- Dieta equilibrada

- Tegaserode
- Simethicona
- Buscopan
- Leite de Magnésia
- Massagens
- Limpeza com o Minilax (quatro por dia)

A limpeza intestinal naquele período levava de uma a três horas, todo os dias!!!

Era um desgaste para ela, pra mim, isso sem contar que esse tempo era “roubado” do convívio que poderia ter com minha outra filha, com meu marido e com a própria Belinha.

O que estava funcionando parecia não funcionar mais, e a melhor explicação para isso foi:

- ela não possui o movimento peristáltico para empurrar as fezes;
- o intestino se acostumou com o uso frequente de Minilax, fleet, laxantes;
- com o uso de Minilax, a ação fica só no final do intestino grosso, e o cólon vai ficando cada vez mais distendido.

Tinha que fazer alguma coisa para empurrar as fezes desde o início do intestino grosso, e é aí que entrou essa técnica cirúrgica chamada apendicostomia.

### **3) A apendicostomia**

Acho que sempre tivemos anjos da guarda da guarda de plantão e que merecem a nossa profunda gratidão: A Dra. Motil, que nos apresentou o Miralax que foi utilizado por tantos anos com sucesso; o Dr. Salomão, que lida com as mais severas convulsões, por sugerir no final da consulta uma fissura...; a Dra. Zezé, que acompanhou a primeira convulsão, o primeiro teste genético, o primeiro grau de escoliose, e a gente nunca esquece!

Certo dia, ela começou a discutir o caso com o colega cirurgião Dr. Marcio e, no final da conversa, ele perguntou: por que não a apendicostomia?

E depois da cirurgia... Bela literalmente desenfezou!!

E é meu dever passar isso para frente...

**Antes da cirurgia:** Sinceramente, posso dizer que das quatro cirurgias que a Bela enfrentou, essa foi a mais tranquila. Quando estava bem próximo da data da cirurgia, expliquei para a Bela que o doutor ia fazer um burquinho na barriga, e que isso a faria melhorar das dores de barriga.

**No dia da cirurgia:** Chegamos ao hospital por volta das 11h30, e a cirurgia estava marcada para as 14h00. A Bela pôde tomar o café da manhã bem cedo, e depois disso ficou em jejum. Como sempre, ela estava num ótimo astral. Na viagem até Campinas, tentei acolocar ao máximo! Foi internada, vestiu a camisolinha com a touquinha e tudo o que tinha direito.



**No quarto antes da cirurgia. Ela estava tranquila vendo o seu filminho.**

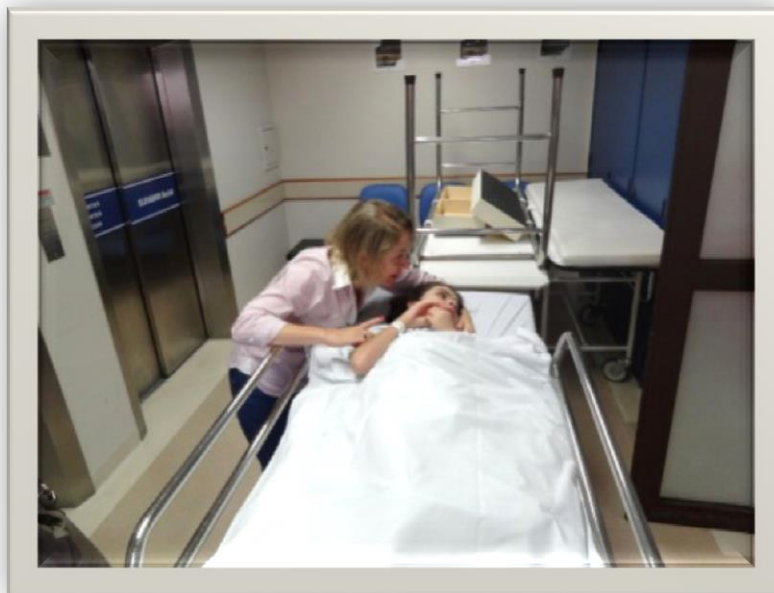
O Dr. Márcio chegou e explicou alguns detalhes: A proposta era fazer a cirurgia por videolaparoscopia; mas, se o apêndice não estivesse em boas condições, faria a cirurgia aberta, que seria um pouco mais complexa e mais demorada. Disse também que só daria para saber na hora da cirurgia, pois não existe um exame que avalie a condição do apêndice. Fi-

cou combinado, então, que, no momento que soubesse o que iria fazer, alguém ligaria do Centro Cirúrgico para informar.

Pudemos acompanhá-la até a entrada do Centro Cirúrgico. Em seguida, veio o Dr. Márcio e disse aos colegas: “Essa é a Belinha e terei a honra de operá-la!”.

Não sei quem teve a honra do que, mas com certeza entregamos a nossa menininha a um médico muito especial!

Muito mais tranquila que nas outras cirurgias, pensei: “Deus, ela está em Suas mãos, ilumine a todos!”.



**Minutos antes de ser levada para o centro cirúrgico.**

**Expliquei que ela iria com o Dr. Marcio, e que estaríamos esperando por ela.**

**Durante a cirurgia:** A cirurgia começou por volta das 13h45. Meia hora depois ligaram do centro cirúrgico avisando que o apêndice estava OK, e a cirurgia seria feita por vídeo.

UFA, que alívio!

A cirurgia acabou por volta das 15h30, e a Bela foi para a UTI, conforme combinado. Tudo correu bem!

**Na UTI, dia 08/02:** Em torno de 17h30, pudemos entrar na UTI para ver a nossa Belinha. Ela estava acordada e consciente, tinha um acesso na mão, mas que não a impossibilitou de fazer os movimentos de estereotipia com as mãos.

Sinceramente, eu esperava encontrá-la mais sonolenta, e foi ótimo vê-la acordada. E à noite já pôde se alimentar: acho que estava com fome, pois comeu muito bem!



Por volta das 18h00, assistiu a um vídeo para distrair.

**No dia seguinte (sábado):** O combinado era que, se tudo corresse bem, ela sairia do hospital no domingo. Logo pela manhã, ela teve alta da UTI e foi para o quarto. Para minha surpresa, o médico apareceu na hora do almoço e disse: “Acho que já está na hora de ir para casa!”. Sua recuperação, para variar, foi surpreendente!

Eta menina guerreira!!



**Aspecto final da cirurgia depois de três dias:**

Gastrostomia realizada em 2007.



Ela saiu do hospital com essa sonda inserida no umbigo, que permaneceu no local por uns 20 dias. Somente o curativo foi trocado diariamente.

Apendicostomia três dias depois da cirurgia.

Em casa:



**DOIS DIAS APÓS A CIRURGIA**



**UMA SEMANA APÓS A  
CIRURGIA**

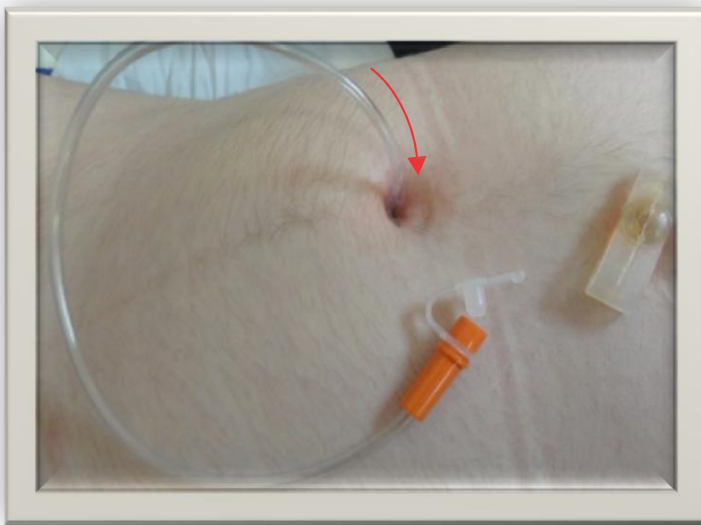


**OITO MESES APÓS A CIRURGIA**

### **Limpeza Intestinal:**

A limpeza na Bela é feita a cada dois dias.

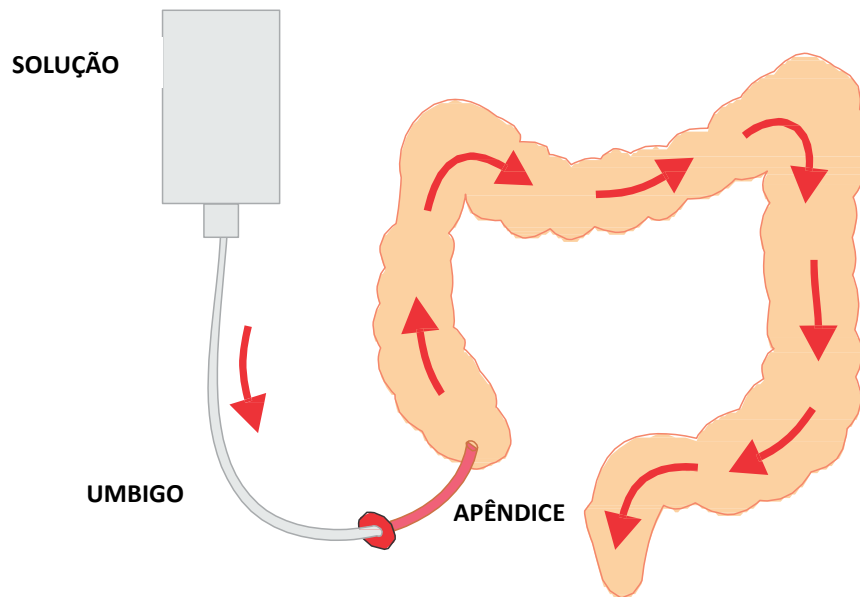
É muito simples: coloco uma sonda n08 pelo orifício feito no umbigo (até a metade da sonda) e injeto uma solução de soro fisiológico com glicerina que corre pelo frasco. A quantidade de solução depende do tamanho da criança. No caso da Bela, foram indicados 300 ml. Em aproximadamente 20 minutos, ocorre a limpeza completa do cólon.



Ela fica sentada no vaso sanitário enquanto ocorre a limpeza.

### Como funciona:

Essa cirurgia usa o apêndice ou um tubo sintético similar: uma extremidade do apêndice se liga ao início do intestino grosso, e a outra é exteriorizada no umbigo ou numa região próxima do umbigo. Como resultado da cirurgia, injetamos soro fisiológico pela sonda no umbigo, e a limpeza ocorre desde o começo do cólon para o fim.



### Leitura recomendada:

Lawal TA, Rangel SJ, Bischoff A, Peña A, Levitt MA. Laparoscopic-assisted Malone appendicostomy in the management of fecal incontinence in children. J Laparoendosc Adv Surg Tech A. 2011; 21(5):455-9. DOI: 10.1089/lap.2010.0359. Epub 2011 Mar 2.