

RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a), o texto completo desta dissertação será disponibilizado somente a partir de 30/07/2021.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Andrea Catherine Quiroz Gamarra

**Questionário de Qualidade de Vida
Relacionado à Saúde respondido por pais ou cuidadores
de crianças e adolescentes com Constipação Funcional**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências, Área de Pesquisa Clínica.

Orientador: Prof. Associado-Livre Docente Nilton Carlos Machado

**Botucatu
2019**

Andrea Catherine Quiroz Gamarra

**Questionário de Qualidade de Vida
Relacionado à Saúde respondido por pais ou cuidadores
de crianças e adolescentes com Constipação Funcional**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências, Área de Pesquisa Clínica.

Orientador: Prof. Associado-Livre Docente Nilton Carlos Machado

Botucatu
2019

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU - SP**

Av. Professor Mário Rubens Guimarães Montenegro, s/n
UNESP - Campus de Botucatu-
CEP 18.618-687 - Botucatu - SP - Brasil
Telefone: +55(14) 3811-6000

Autorizo, exclusivamente, para fins acadêmicos e científicos, a reprodução parcial desta
Dissertação.

Andrea Catherine Quiroz Gamarra
Botucatu, 28 de Agosto de 2019.

Ficha Catalográfica

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSANGELA APARECIDA LOBO-CRB 8/7500

Quiroz Gamarra, Andrea Catherine.

Questionário de qualidade de vida relacionado à saúde respondido por pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com constipação funcional / Andrea Catherine Quiroz Gamarra. - Botucatu, 2019

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Nilton Carlos Machado
Capes: 40101088

1. Adolescentes. 2. Crianças. 3. Constipação intestinal. 4. Qualidade de vida.

Palavras-chave: adolescente; constipação intestinal; criança; inquéritos e questionários; qualidade de vida.

Folha de Aprovação de Qualificação do Mestrado

Andrea Catherine Quiroz Gamarra

Questionário de Qualidade de Vida Relacionado à Saúde respondido por pais ou cuidadores de crianças e adolescentes com Constipação Funcional

Qualificação apresentada à Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”,
Campus de Botucatu, como pré-requisito para obtenção do
título de Mestre em Ciências, Área de Pesquisa Clínica

Aprovada em: 30/07/2019

Comissão examinadora

TITULARES

Orientador: Orientador: Professor Associado-Livre Docente Nilton Carlos Machado
Universidade Estadual Júlio Mesquita Filho – UNESP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Professora Assistente Doutora Francisca Teresa Veneziano Faleiros
Universidade Estadual Júlio Mesquita Filho – UNESP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Professor Doutor Amauri Pinto da Silva
Centro Universitário de Lins – UNILINS

Julgamento: _____ Assinatura: _____

SUPLENTES

Professora Assistente Doutora Miriam Hashimoto
Universidade Estadual Júlio Mesquita Filho – UNESP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Professor Associado Doutor José Eduardo Gomes Bueno de Miranda
Faculdade de Medicina de Sorocaba – PUCSP

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Data de depósito da qualificação junto à SPG: ____/____/____



Dedicatória

Aos meus pais, dedico todas as horas de estudo e todas as minhas realizações.

Aos meus irmãos, pelo apoio e carinho.

Ao meu noivo, a pessoa que escolhi para compartilhar meus sonhos e minha vida.



Agradecimientos

Agradeço aos meus pais, pelo carinho e apoio constante, que fizeram tudo o que podiam para nos proporcionar o melhor que podiam nos dar.

Aos meus irmãos, pelo carinho que tem por mim e o apoio constante.

Ao meu noivo, pelas demonstrações de amor, respeito, paciência, companheirismo, incentivo e apoio constante nas minhas decisões.

Ao Doutor Nilton e a Doutora Mary, pela confiança, paciência, excelente orientação, e transmissão de conhecimentos acadêmicos e pessoais.

Gamarra ACQ. Questionário de Qualidade de Vida Relacionado à Saúde respondido por pais ou cuidadores em crianças e adolescentes com constipação funcional. [Dissertação]. Botucatu: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu: - Universidade Estadual Paulista UNESP, 2019.

Resumo

Introdução: A Constipação Funcional (CF) constitui um distúrbio de alta prevalência em crianças, associada ao comprometimento na Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), apesar de existirem poucos instrumentos específicos para avaliar este problema, e nenhum no português brasileiro.

Objetivos: Desenvolver e validar um questionário específico de QVRS para crianças com CF, aplicado aos pais ou cuidadores.

Métodos: Estudo observacional, transversal, em uma amostra de pais ou cuidadores de crianças de 5 a 15 anos de idade, com diagnóstico de CF, segundo os Critérios de Roma IV. O processo de desenvolvimento do questionário foi realizado em 10 fases, iniciando com geração dos itens relativos à constipação funcional, desenvolvimento de questionários preliminares, apreciação por 11 profissionais da saúde com atuação na área pediátrica, até o desenvolvimento de um questionário preliminar. Após identificar problemas ou incoerências pelos pesquisadores, as questões foram corrigidas, obtendo-se um questionário final (PedFCQuest-PR) com 26 perguntas, divididos em 4 domínios, cada uma com 4 opções de resposta tipo Likert, baseado nos acontecimentos das últimas 4 semanas. O PedFCQuest-PR foi aplicado simultaneamente ao questionário genérico Pediatric Quality of Life Inventory Versão 4.0 (PedsQL 4.0) a pais/cuidadores das crianças elegíveis para o estudo, assim como foram colhidos dados sociodemográficos, antropométricos e clínicos. Todos os dados foram compilados utilizando-se o programa

estatístico GraphPad Prism versão 7.0. Os testes estatísticos foram bicaudais e o nível de significância considerado em $p < 0,05$.

Resultados: O estudo envolveu 142 pais/cuidadores de crianças com CF, sendo 10 excluídos. Dos 132 incluídos no estudo, 45 participaram do Estudo Preliminar, para definição do conteúdo do questionário final, e 87 participaram do Estudo Definitivo para validação do instrumento. No estudo definitivo as crianças apresentaram mediana da idade de 99 meses (8,2 anos), com longo tempo de sintomas da constipação, associada a incontinência fecal em aproximadamente dois terços e dor abdominal em grande proporção. Para a validação do PedFCQuest-PR foram feitas análises de Confiabilidade e Validade (Conteúdo, Critério e Construto).

Discussão e conclusão: Este estudo fornece evidências preliminares de que o PedFCQuest-PR é um instrumento confiável (coeficiente alfa de Cronbach de 0,86), confirmando o alto grau de consistência interna e validade do instrumento para aplicações futuras.

Palavras-chave: constipação intestinal, qualidade de vida, inquéritos e questionários, criança, adolescente

Gamarra ACQ. Health-Related Quality of Life Questionnaire answered by parents or caregivers of children and adolescents with Functional Constipation. [Dissertation]. Botucatu: Hospital das Clínicas of Botucatu Medical School - State University of São Paulo - UNESP, 2019.

Abstract

Introduction: Functional Constipation (FC) is a disorder of high prevalence in children, associated with impairment in Health-Related Quality of Life (HRQoL). There are few specific instruments to assess this problem and none at all Brazilian Portuguese.

Objectives: To develop and validate a specific HRQoL questionnaire for children with FC, applied to parents or caregivers.

Methods: Observational, cross-sectional study in a sample of parents or caregivers of children from 5 to 15 years of age, diagnosed with CF according to the Rome IV Criteria. The process of developing the questionnaire was carried out in 10 phases, starting with the Items generation concerning functional constipation, the development of questionnaires, assessment by 11 health professionals, and development of a preliminary questionnaire. After identifying problems or inconsistencies by the researchers, the questions were corrected, obtaining a final questionnaire named (PedFCQuest-PR) with 26 questions divided into four domains, each with 4 Likert type response options, based on the events of the last four weeks. The PedFCQuest-PR was applied simultaneously to the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL 4.0) to parents/caregivers of children eligible for the study, as well as sociodemographic, anthropometric and clinical trials. All data were compiled using the program GraphPad Prism version 7.0. The statistical tests were bicaudals and the level of significance considered at $p < 0.05$.

Results: The study involved 142 parents/caregivers of children with CF, being 10 excluded. Of the 132 included in the study, 45 participated in a preliminary study, to define the content of the final questionnaire, and 87 participated in the Definitive Study to validate the instrument. The children's median age was 99 months (8.2 years), with a long time of constipation symptoms, associated with faecal incontinence in approximately two-thirds and abdominal pain in large proportion. For the validation of the PedFCQuest-PR were used Reliability and Validity (Content, Criteria, and Construct) analyzes.

Discussion and conclusion: This study provides preliminary evidence of that the PedFCQuest-PR is a reliable instrument (alpha coefficient of Cronbach score of 0.86) confirming the high degree of internal consistency and validity of the instrument for future applications.

Key words: constipation, quality of life, surveys and questionnaires, child, adolescent

Lista de Figuras

Figura 01. Escala de Bristol de Consistência de Fezes validada para português brasileiro.	43
Figura 02. Participantes do estudo.	50
Figura 03. Frequência dos quesitos dos Critérios de Roma IV observados nas crianças do Estudo Definitivo com os questionários PedFCQuest-PR e PedsQL 4.0.	51
Figura 04. Valores da Mediana dos itens subdivididos por domínios segundo o PedFCQuest-PR	64
Figura 05. Comparação do Escore Total e dos escores dos diferentes domínios segundo o PedFCQuest-PR e o PedsQL 4.0.	66
Figura 06. Distribuição das crianças em intervalos de valores do Escore Total segundo o PedFCQuest-PR.	67

Lista de Tabelas

Tabela 01. Características sociodemográficas do respondedor e das crianças do Estudo Preliminar.	52
Tabela 02. Características antropométricas das crianças do Estudo Preliminar.	53
Tabela 03. Características clínicas das crianças do Estudo Preliminar.	53
Tabela 04. Características sociodemográficas das crianças do Estudo Definitivo com os questionários PedFCQuest-PR e PedsQL 4.0.	55
Tabela 05. Características antropométricas das crianças do Estudo Definitivo com os questionários PedFCQuest-PR e o PedsQL 4.0.	56
Tabela 06. Características clínicas das crianças do Estudo Definitivo com os questionários PedFCQuest-PR e PedsQL 4.0.	58
Tabela 07. Frequência dos quesitos dos Critérios de Roma IV observados nas crianças do Estudo Definitivo com os questionários PedFCQuest-PR e PedsQL 4.0.	58
Tabela 08. Efeito Piso e Efeito Teto segundo os itens dos diferentes domínios do questionário PedFCQuest-PR.	62
Tabela 09. Valores da mediana, Intervalo de confiança de 95% da mediana, Intervalo interquartil dos itens subdivididos por domínios segundo o questionário PedFCQuest-PR.	63
Tabela 10. Comparação do Escore Total e dos escores dos diferentes domínios segundo o questionários PedFCQuest-PR e PedsQL 4.0.	65

Tabela 11. Correlação entre o escore total do PedFCQuest-PR e PedsQL 4.0 com variáveis sociodemográficas, clínicas e antropométricas..	68
Tabela 12. Comparação do Escore Total, segundo o PedFCQuest-PR e o PedsQL 4.0, quanto a presença ou ausência de sintomas clínicos.	69
Tabela 13. Comparação do Escore Total, segundo o PedFCQuest-PR e o PedsQL 4.0, quanto a presença ou ausência dos quesitos dos critérios de Roma IV.	70
Tabela 14. Coeficiente Alfa de Cronbach dos diferentes domínios e respectivos itens do PedFCQuest-PR.	74
Tabela 15. Correlação Intra Domínios do PedFCQuest-PR.	75
Tabela 16. Correlação entre os Escores Totais e Domínios similares dos questionários PedFCQuest-PR e PedsQL 4.0.	76
Tabela 17. Correlação entre os domínios díspares do PedFCQuest-PR e do PedsQL4.0.	77
Tabela 18. Correlação entre os itens similares e díspares do PedFCQuest-PR e do PedsQL 4.0.	78

Lista de Abreviaturas e Siglas

CF	Constipação Funcional
GEP	Gastroenterologia Pediátrica
CEA	Controle Esfincteriano Anal
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
HC-FMB	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu
UNESP	Universidade Estadual Paulista
SUS	Sistema Único de Saúde
PedsQL 4.0	Pediatric Quality of Life Inventory Versão 4.0
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CEP	Comité de Ética e Pesquisa
PedFCQuest-PR	The Pediatric Functional Constipation Questionnaire - Parent Report
QPre	Questionário Preliminar
Q1	Questão (pergunta) 1

Lista de Anexos

Anexo 01. Questionários encontrados na literatura	105
Anexo 02. Questionário Preliminar 1 (QPre1)	122
Anexo 03. Questionário Preliminar 2 (QPre2)	130
Anexo 04. Questionário Preliminar 3 (QPre3)	135
Anexo 05. Questionário Preliminar 4 (QPre4)	140
Anexo 06. Folha de Apresentação do Projeto com sugestões para elaborar os comentários	149
Anexo 07. Questionário Preliminar 5 (QPre5)	150
Anexo 08. Questionário Final (PedFCQuest-PR)	155
Anexo 09. Protocolo clínico de Distúrbios da Evacuação do serviço de GEP do HC-FMB	160
Anexo 10. Pediatric Quality of Life Inventory Versão 4.0 (PedsQL 4.0), validada para o português, dirigido a pais de crianças de 5 a 7 anos	162
Anexo 11. Pediatric Quality of Life Inventory Versão 4.0 (PedsQL 4.0), validada para o português, dirigido a pais de crianças de 8 a 12 anos	163
Anexo 12. Pediatric Quality of Life Inventory Versão 4.0 (PedsQL 4.0), validada para o português, dirigido a pais de crianças de 13 a 18 anos	165
Anexo 13. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE	167
Anexo 14. Aprovação do Comité de Ética e Pesquisa	169
Anexo 15. Permissão do Mapi Research Trust	171

Sumário

Resumo/Abstract

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Lista de Abreviaturas e Siglas

Lista de Anexos

1. Introdução.....	21
2. Objetivos.....	26
2.1. Objetivo primário.....	26
2.2. Objetivo secundário.....	26
3. Métodos.....	28
3.1. Desenho do estudo.....	28
3.2. Casuística.....	28
3.2.1. Critérios de inclusão.....	28
3.2.2. Critérios de exclusão.....	29
3.3. Desenvolvimento e validação do questionário.....	29
3.3.1. Fase 1: Geração de itens.....	29
3.3.2. Fase 2: Geração de frases.....	31
3.3.3. Fase 3: Construção do Questionário Preliminar 1 (QPre1).....	32
3.3.4. Fase 4: Construção do Questionário Preliminar 2 (QPre2).....	34
3.3.5. Fase 5: Construção do Questionário Preliminar 3 (QPre3).....	34
3.3.6. Fase 6: Construção do Questionário Preliminar 4 (QPre4).....	35
3.3.7. Fase 7: Construção do Questionário Preliminar 5 (QPre5).....	38
3.3.8. Fase 8: Aplicação do Questionário Preliminar 5 (QPre5).....	39
3.3.9. Fase 9: Construção do Questionário Final (PedFCQuest-PR).....	41
3.3.10. Fase 10: Aplicação do PedFCQuest-PR.....	41
3.3.11. Análise Estatística e das propriedades psicométricas do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida PedFCQuest-PR.....	44
4. Resultados.....	50
4.1. Caracterização dos respondentes (pais/cuidadores) e das crianças avaliadas no Estudo Preliminar para a definição do Questionário Final (PedFCQuest-PR).....	51

4.2. Caracterização dos respondentes (pais/cuidadores) e das crianças do Estudo Definitivo.	54
4.3. Resultados da aplicação dos Questionários PedFCQuest-PR e PedsQL 4.0.	59
4.4. Validação do Questionário PedFCQuest-PR.	71
4.4.1. Análise da Confiabilidade.....	71
4.4.2. Análise da Validade.....	71
5. Discussão	80
5.1. Conclusões.....	92
6. Referências.....	95



1. Introdução

1. Introdução

Os distúrbios da evacuação estão entre os dez problemas mais comuns na prática pediátrica geral (1,2), sendo a Constipação Funcional (CF) o problema mais prevalente, estando entre as principais queixas em uma clínica de Gastroenterologia Pediátrica (GEP) (3,4). A CF é responsável por 3% das consultas em Pediatria Geral, e 25% das consultas de GEP (5–8). Na Holanda, 45% das crianças encaminhadas a serviço terciário de GEP são portadoras de constipação crônica, enquanto no Brasil representa em torno de 30% (9). A maioria destas crianças (90%) apresenta CF (10), cujo diagnóstico é atualmente estabelecido utilizando os critérios de Roma IV (11). Para o uso destes critérios, as crianças são divididas em menores e maiores de 4 anos, sendo que a maioria dos menores de 2,5 anos ainda não apresenta Controle Esfincteriano Anal (CEA) (12,13), e no Brasil aos 4 anos de idade a prevalência de crianças sem fraldas é de 98,5% durante o dia, e 83,0% durante a noite (14). O CEA é importante para definir a incontinência fecal, pois esta última é difícil de ser reconhecida com o uso de fraldas (11) e é um critério de Roma IV para as crianças maiores de 4 anos.

Em revisão sistemática, a média e mediana da prevalência do CF, em crianças foi relatada como 14% e 12%, respectivamente (15), e no Brasil, varia de 14,5% a 38,4% (16). Em Botucatu, em estudo realizado em crianças escolares do ensino fundamental observou-se CF em 25% dos meninos e 33% das meninas, sendo que 31% apresentavam escape fecal (17). Observa-se, portanto, taxas de prevalência no Brasil maiores do que de outros países. Não está claro se existe um aumento real na prevalência ou maior procura por consulta médica para avaliação deste problema (18). Assim, há maior demanda por consultas por especialista pediátrico, com longas filas de espera.

Entretanto, a constipação crônica é de difícil tratamento, sendo a dieta e as modificações do estilo de vida as recomendações mais importantes (19,20). Sob tratamento, aproximadamente 50% das crianças com CF melhoram e permanecem sem medicação após 6 a 12 meses (21), e em torno de 25% mantém os sintomas até a idade adulta (22). Assim, considerando a sua cronicidade, dificuldades na abordagem terapêutica e seguimento prolongado, o paciente com CF tem seu bem-estar físico e psicossocial muito comprometido (23).

Segundo a OMS, a Qualidade de Vida (QV) é a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (24). Neste contexto, a saúde se destaca como um fator importante na QV, adotando-se assim a terminologia de Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), a qual refere-se à percepção do indivíduo sobre a condição de sua vida diante da enfermidade e as consequências e os tratamentos referentes a ela, ou seja, como a doença afeta sua condição de vida útil (25).

Estudos de revisão mostram que a CF, embora raramente relacionada a complicações potencialmente graves, está associada a grande comprometimento na QV e QVRS, em comparação com populações normais (26,27), similar a outras doenças orgânicas crônicas comuns. Em crianças, três estudos principais avaliaram o impacto da CF na QVRS (nos Estados Unidos da América, Austrália e Brasil). No primeiro estudo, nos Estados Unidos da América, observou-se que escore médio de QV para constipação foi significativamente reduzido em comparação com controles saudáveis, sendo referido maior impacto da CF na QVRS do que a doença do refluxo gastroesofágico. O impacto na QVRS foi distribuído uniformemente em todos os domínios segundo as crianças, enquanto os pais identificaram questões escolares e emocionais como as mais comprometidas (28). No segundo estudo, na Austrália, utilizou-se o instrumento genérico para avaliar QVRS em 51 crianças (8 a 18 anos) comparando-as com 79 controles saudáveis. A pontuação total de QVRS em crianças com constipação foi significativamente menor do que a dos controles. Embora as diminuições em domínios físicos e psicossociais tenham sido relatadas, os fatores psicossociais tiveram maior impacto (29). No terceiro estudo pediátrico, no Brasil, foram avaliadas 100 crianças consecutivamente atendidas em uma clínica de GEP com distúrbios funcionais da defecação. Usando o CHQ-PF50 foram comparados com crianças saudáveis não constipadas. Foi observada diminuição significativa das pontuações de QVRS nos aspectos psicológicos e bem-estar físico na CF e na Retenção Fecal Funcional (30).

Estes questionários genéricos são preenchidos por crianças e seus pais e validados em pacientes com idade igual ou superior a 5 anos. Abrangem domínios físico, emocional, social e de funcionamento escolar, sendo agregados para produzir uma pontuação global variando de 0 a 100. Dentre eles, destaca-se um importante

instrumento genérico utilizado em Pediatria, o Pediatric Quality of Life Inventory Versão 4.0 (PedsQL 4.0) (31,32), validado para o português (33,34), que avalia a QVRS com 23 itens com opções de resposta em escala Likert.

Entretanto, estas ferramentas não são específicas para avaliar pacientes com CF. Existem instrumentos para avaliar a QVRS em crianças com constipação em holandês e inglês validados para populações específicas, porém não existe um questionário que avalie QVRS de crianças com CF, que seja corretamente validado no português brasileiro e que considere os critérios do Roma IV para definir a CF.

Voskuil et al (2004), desenvolveram uma ferramenta em holandês para avaliar a QVRS específica para constipação e incontinência fecal padrão não retentor dirigido para crianças, cujo nome foi “Defecation Disorder List” (DDL). Esta ferramenta consiste em 37 questões abrangendo 4 domínios: relacionados a constipação, funcionamento emocional, funcionamento social e tratamento/intervenções (35). O DDL também foi utilizado, no mesmo país, para avaliar crianças com CF e incontinência fecal, encontrando um impacto significativo na QVRS tanto das crianças como das famílias, sendo que os principais fatores associados com a redução da QVRS nessas crianças incluíram bullying e isolamento social na escola (36).

Silverman et al (2015), elaboraram uma ferramenta em inglês para avaliar a QVRS em crianças com constipação, incontinência fecal padrão não retentor e síndrome de intestino irritável subtipo constipação, cujo nome foi “Parental Opinions of Pediatric Constipation” (POOPC). Esta ferramenta consiste em 24 questões abrangendo 4 domínios: incômodo/preocupação, família, equipe de tratamento e social (37).

Santucci, (2017), desenvolveu e validou um questionário em inglês dirigido para as crianças com CF, “The self- efficacy for functional constipation questionnaire” (SEFCQ), utilizando critérios antigos (Roma III) para a definição do problema. O questionário incluiu três escalas de 8 itens que medem a autoeficácia acadêmica, social e emocional da criança (38).

Os resultados tanto dos estudos com questionários de QVRS gerais como específicos para CF demonstraram um efeito consistente da constipação em

componentes emocionais e físicos da QVRS, podendo afetar o desenvolvimento psicossocial da criança, o relacionamento com os pais, amigos e irmãos e o sucesso na escola. Além disso, o difícil temperamento da criança, a angústia da mãe e os problemas de relação entre os pais e a criança podem estar relacionados com a iniciação e continuação da constipação (39–43).

A constipação não deve, portanto, ser considerada como condição trivial em crianças, dado o impacto na QVRS das crianças e suas famílias. Estudos de QVRS específicos para CF podem trazer potenciais benefícios na melhoria da abordagem diagnóstica e terapêutica destas crianças para os profissionais médicos e paramédicos que atuarão no atendimento, contribuindo para a tomada de decisões que melhorem, de fato, a QV das pessoas.

A proposta da elaboração deste instrumento se baseia nas seguintes considerações:

- A importância de se mensurar a QVRS em crianças com doenças funcionais gastrointestinais e especialmente em constipação funcional;
- A avaliação da QVRS como sendo uma necessidade para melhoria do atendimento das crianças;
- A existência de poucos estudos que avaliaram a QVRS em crianças com constipação funcional;
- A necessidade de se avaliar as mudanças na QVRS de crianças com constipação funcional após o tratamento;
- A não existência de um instrumento específico para avaliar a QVRS em crianças com constipação funcional em português brasileiro.

6. Referências

1. Clayden GS, Keshtgar AS, Carcani-Rathwell I, Abhyankar A. The management of chronic constipation and related faecal incontinence in childhood. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2005;90:ep58–67.
2. Koppen IJN, Vriesman MH, Saps M, Rajindrajith S, Shi X, van Etten-Jamaludin FS, et al. Prevalence of Functional Defecation Disorders in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pediatr*. 2018;198:121-130.e6.
3. Tabbers MM, Dilorenzo 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(2):258–74.
4. Rouster AS, Karpinski AC, Silver D, Monagas J, Hyman PE. Functional gastrointestinal disorders dominate pediatric gastroenterology outpatient practice. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016;62(6):847–51.
5. Levine MD. Children with encopresis: A descriptive analysis. *Pediatrics*. 1975 Sep;56(3):412–6.
6. Loening-Baucke V, Cruikshank B, Savage C. Defecation dynamics and behavior profiles in encopretic children. *Pediatrics*. 1987 Nov;80(5):672–9.
7. Loening-Baucke V. Constipation in early childhood: Patient characteristics, treatment, and longterm follow up. *Gut*. 1993;34(10):1400–4.
8. Molnar D, Taitz LS, Urwin OM, Wales JKH. Anorectal manometry results in defecation disorders. *Arch Dis Child*. 1983;58(4):257–61.
9. Machado NC, Carvalho M de A. Constipação crônica na infância: quanto estamos consultando em Gastroenterologia Pediátrica? *Rev Paul Pediatr*. 2007;25(2):114–8.
10. Benninga MA, Voskuil WP, Taminiou JAJM. Childhood Constipation: Is There New Light in The Tunnel? *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2004;39(5):448–64.
11. Di Lorenzo C, Nurko S, The Rome IV Pediatric Committee. ROME IV Pediatric

- Functional Gastrointestinal Disorders: Disorders of Gut-Brain Interaction. 1st ed. Drossman D, Chang L, Chey W, Kellow J, Tack J, Whitehead W, editors. Raleigh, NC: The Rome Foundation; 2016. 291–319 p.
12. Schum TR, Kolb TM, McAuliffe TL, Simms MD, Underhill RL, Lewis M. Sequential acquisition of toilet-training skills: a descriptive study of gender and age differences in normal children. *Pediatrics*. 2002;109(3):E48.
 13. Blum NJ, Taubman B, Nemeth N. Relationship between age at initiation of toilet training and duration of training: a prospective study. *J Dev Behav Pediatr*. 2003;24(4):299–300.
 14. Mota DM, Barros AJD, Matijasevich A, Santos IS. Longitudinal study of sphincter control in a cohort of Brazilian children. *J Pediatr (Rio J)*. 2010;86(5):429–34.
 15. Mugie SM, Benninga MA, Di Lorenzo C. Epidemiology of constipation in children and adults: A systematic review. *Best Pract Res Clin Gastroenterol*. 2011;25(1):3–18.
 16. Morais MB de, Maffei HVL. Constipação intestinal. *J pediatr (Rio J)*. 2000;76(Supl.2):S147–56.
 17. Maffei HVL, Moreira FL, Oliveira Jr. WM, Sanini V. Prevalência de constipação intestinal em escolares do ciclo básico. *J Pediatr (Rio J)*. 1997;73(5):340–4.
 18. Borowitz SM, Cox DJ, Tam A, Ritterband LM, Sutphen JL, Penberthy JK. Precipitants of Constipation During Early Childhood. *J Am Board Fam Med*. 2003;16(3):213–8.
 19. Locke GR III, Pemberton JH PS. American Gastroenterological Association Medical Position Statement: Guidelines on Constipation. *Gastroenterology*. 2000;119(6):1761–6.
 20. Marlett J a, McBurney MI, Slavin JL. Position of the American Dietetic Association: health implications of dietary fiber. *J Am Diet Assoc*. 2002;102(7):993–1000.
 21. Pijpers MAM, Bongers MEJ, Benninga MA, Berger MY. Functional constipation

- in children: A systematic review on prognosis and predictive factors. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2010;50(3):256–68.
22. Bongers MEJ, van Wijk MP, Reitsma JB, Benninga MA. Long-Term Prognosis for Childhood Constipation: Clinical Outcomes in Adulthood. *Pediatrics.* 2010 Jul 1;126(1):e156–62.
 23. Strauss RS. Childhood obesity and self-esteem. *Pediatrics.* 2000;105(e15).
 24. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403–9.
 25. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring Health-related Quality of Life. *Ann Intern Med.* 1993;118:622–9.
 26. Dennison C, Prasad M, Lloyd A, Bhattacharyya SK, Dhawan R, Coyne K. The health-related quality of life and economic burden of constipation. *Pharmacoeconomics.* 2005;23(5):461–76.
 27. Kovacic K, Sood MR, Mugie S, Di Lorenzo C, Nurko S, Heinz N, et al. A multicenter study on childhood constipation and fecal incontinence: Effects on quality of life. *J Pediatr.* 2015;166(6):1482-1487.e1.
 28. Youssef NN, Langseder AL, Verga BJ, Mones RL, Rosh JR. Chronic childhood constipation is associated with impaired quality of life: a case-controlled study. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2005;41:56–60.
 29. Clarke MCC, Chow CS, Chase JW, Gibb S, Hutson JM, Southwell BR. Quality of life in children with slow transit constipation. *J Pediatr Surg.* 2008;43(2):320–4.
 30. Faleiros FT V., Machado NC. Assessment of health-related quality of life in children with functional defecation disorders. *J Pediatr (Rio J).* 2006;82(6):421–5.
 31. Varni J, Burwinkle T, Seid M, Skarr D. The PedsQLTM 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr.* 2003;3(6):329–41.

32. Varni J, Michael S, Kurtin P. PedsQL 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*. 2001;39(8):800–12.
33. Klatchoian DA, Len CA, Terreri MTRA, Silva M, Itamoto C, Ciconelli RM, et al. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 Generic Core Scales. *J Pediatr (Rio J)*. 2008;84(4):308–15.
34. Lima L, Guera MP, Lemos MS. Adaptação da escala genérica do Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida — Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 — PedsQL, a uma população portuguesa. *Rev Port Saúde Pública*. 2009;8:83–95.
35. Voskuil WP, Van Der Zaag-Loonen HJ, Ketel JG, Grootenhuis MA, Derkx BHF. Health related quality of life in disorders of defecation: the Defecation Disorder List. *Arch Dis Child*. 2004;89:1124–7.
36. Bongers M, van Dijk M, Benninga M, Grootenhuis M. Health Related Quality of Life in Children with Constipation-Associated Fecal Incontinence. *J Pediatr*. 2009;154(5).
37. Silverman AH, Berlin KS, Di Lorenzo C, Nurko S, Kamody RC, Ponnambalam A, et al. Measuring health-related quality of life with the parental opinions of pediatric constipation questionnaire. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(8):814–24.
38. Santucci NR, Hyman PE, Karpinski A, Rosenberg A, Garguilo D, Rein LE, et al. Development and validation of a childhood self-efficacy for functional constipation questionnaire. *Neurogastroenterol Motil*. 2018;30(3).
39. van Dijk M, Benninga MA, Grootenhuis MA, Nieuwenhuizen AMO van, Last BF. Chronic childhood constipation: A review of the literature and the introduction of a protocolized behavioral intervention program. *Patient Educ Couns*. 2007;67(1–2):63–77.
40. Burket RC, Cox DJ, Tam AP, Ritterband L, Borowitz S, Sutphen J, et al. Does “stubbornness” have a role in pediatric constipation? *J Dev Behav Pediatr*. 2006;27(2):106–11.

41. Joinson C, Heron J, Gontard A Von, Butler U, Golding J, Emond A. Early Childhood Risk Factors Associated with Daytime Wetting and Soiling in School-age Children. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(7):739–50.
42. Lisboa VCA, Felizola MCM, Martins LAN, Tahan S, Neto UF, De Moraes MB. Aggressiveness and hostility in the family environment and chronic constipation in children. *Dig Dis Sci*. 2008;53(9):2458–63.
43. Bongers ME, Benninga MA. Long-term follow-up and course of life in children with constipation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2011;53(Supplement 2):S55–6.
44. Loonen H, Derkx B, Otley A. Measuring health-related quality of life of pediatric patients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2001;32(5):523–6.
45. Vieira S. Como elaborar questionários. São Paulo: Atlas; 2009.
46. Walters SJ. Quality of Life Outcomes in Clinical Trials and Health-Care Evaluation. 1st ed. Senn S, Barnett V, editors. Quality of life outcomes in clinical trials and health-care evaluation: a practical guide to analysis and interpretation. United Kingdom: Wiley; 2009.
47. Lipp E, Lucarelli M. Escala de Stress Infantil (ESI). São Paulo: Casa do Psicólogo; 1998.
48. Knowles CH, Eccersley AJ, Scott SM, Walker SM, Reeves B, Lunniss PJ. Linear discriminant analysis of symptoms in patients with chronic constipation: validation of a new scoring system (KESS). *Dis Colon Rectum*. 2000;43(10):1419–26.
49. Woolery M, Carroll E, Fenn E, Wieland H, Jarosinski P, Corey B, et al. A constipation assessment scale for use in pediatric oncology. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006;23(2):65–74.
50. Varma MG, Wang JY, Berian JR, Patterson TR, McCrea GL, Hart SL. The constipation severity instrument: A validated measure. *Dis Colon Rectum*. 2008;51(2):162–72.
51. Wang JY, Hart SL, Lee J, Berian JR, McCrea GL, Varma MG. A valid and reliable measure of constipation-related quality of life. *Dis Colon Rectum*.

- 2009;52(8):1434–42.
52. Hart SL, Albiani JJ, Crangle CJ, Torbit LA, Varma MG. Development and assessment of the constipation-related disability scale. *Aliment Pharmacol Ther.* 2012;35(1):183–92.
 53. Izumi K. The measures to evaluate constipation: A review article. *Gastroenterol Nurs.* 2014;37(2):137–46.
 54. Van Engelenburg-Van Lonkhuyzen ML, Bols EMJ, Bastiaenen CHG, Benninga MA, De Bie RA. Childhood Bladder and Bowel Dysfunction Questionnaire: Development, Feasibility, and Aspects of Validity and Reliability. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017;64(6):911–7.
 55. Zanei SSV. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares. Vol. 9, Tese de doutorado: USP. 2006.
 56. Riley AW, Trabulsi J, Yao M, Bevans KB, DeRusso PA. Validation of a Parent Report Questionnaire. *Clin Pediatr (Phila).* 2015 Oct 9;54(12):1167–74.
 57. Brandt ML, Daigneau C, Graviss EA, Naik-Mathuria B, Fitch ME, Washburn KK. Validation of the Baylor Continence Scale in children with anorectal malformations. *J Pediatr Surg.* 2007;42(6):1015–21.
 58. Faleiros FT V. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde por meio do questionário CHQ-PF50 em crianças com distúrbios da evacuação. Tese [Doutorado em Pediatria]. Universidade Estadual Paulista; 2005.
 59. Hyams JS, Di Lorenzo C, Saps M, Shulman RJ, Staiano A, Van Tilburg M. Childhood functional gastrointestinal disorders: Child/adolescent. *Gastroenterology.* 2016;150(6):1456-1468.e2.
 60. Bermudes WL, Santana BT, Braga JHO, Souza PH. Tipos de Escalas Utilizadas em Pesquisas e Suas Aplicações. *Rev Vértices.* 2016;18(2):7–20.
 61. Dawson C. *Practical Research Methods.* 1st ed. Brueton D, editor. Oxford: How to books; 2002.

62. Martinez AP, Azevedo GR. Tradução, adaptação cultural e validação da Bristol Stool Form Scale para a população brasileira. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2012;20(3):1–7.
63. Kimberlin CL, Winterstein AG. Validity and reliability of measurement instruments used in research. *Am J Health Syst Pharm*. 2008 Dec;65(23):2276–84.
64. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Cien Saude Colet*. 2015;20(3):925–36.
65. Treurniet HF, Essink-Bot M-L, Mackenbach JP, Maas PJ Van Der. Health-Related Quality of Life: An indicator of Quality of Care ? *Qual Life Res*. 1997;6:363–9.
66. Van der Plas R, Benninga M, Redekop W, Taminiou J, Büller H. Randomised trial of biofeedback training for encopresis. *Arch Dis Child*. 1996;75(5):367–74.
67. Cox DJ, Morris J, Borowitz S, Sutphen J. Psychological Differences Between Children With and Without Chronic Encopresis. *J Pediatr Psychol*. 2002;27(7):585–91.
68. Ahmad T, Banez G, Steffen R, Feinber L, Worley S, Mahajan L. Defecation anxiety in children with functional constipation. *Am J Gastroenterol*. 2003;98(9):S267-268.
69. Di Lorenzo C, Benninga MA. Pathophysiology of Pediatric Fecal Incontinence. *Gastroenterology*. 2004;126(1):S33-40.
70. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5(2).
71. Chang PC, Yeh CH. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psychooncology*. 2005;14:125–34.
72. Souza AC de, Alexandre NMC, Guirardello E de B. Propriedades psicométricas

- na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiol e Serviços Saúde*. 2017;26(3):649–59.
73. Kline P. *The Handbook of Psychological Testing*. 2nd ed. Routledge; 2000.
74. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Med Care*. 1999 Feb;37(2):126–39.
75. Engelen V, Haentjens MM, Detmar SB, Koopman HM, Grootenhuis MA. Health related quality of life of Dutch children: Psychometric properties of the PedsQL in the Netherlands. *BMC Pediatr*. 2009;9(68).
76. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*. 2002;94(7):2090–106.
77. Uzark K, Jones K. Parenting stress and children with heart disease. *J Pediatr Health Care*. 2003;17(4):163–8.
78. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQL™ in Type 1 and Type 2 Diabetes. *Diabetes Care*. 2003 Mar 1;26(3):631 LP – 637.
79. Varni JW, Burwinkle TM, Rapoff MA, Kamps JL, Olson N. The PedsQL™ in Pediatric Asthma : Reliability and Validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales and Asthma Module. *J of Behavioral Med*. 2004;27(3):297–318.
80. Bongers MEJ, Benninga MA, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Health-related quality of life in young adults with symptoms of constipation continuing from childhood into adulthood. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7(20):1–9.
81. Marlais M, Fishman JR, Koglmeyer J, Fell JME, Rawat DJ. Reduced quality of life in children with gastro-oesophageal reflux disease. *Acta Paediatr*. 2010 Mar;99(3):418–21.
82. Marlais M, Fishman JR, Fell JM, Rawat DJ, Haddad MJ. Health-related quality of life in children with achalasia. *J Paediatr Child Health*. 2011 Jan;47(1–2):18–

- 21.
83. Cook DA, Beckman TJ. Current concepts in validity and reliability for psychometric instruments: theory and application. *Am J Med.* 2006 Feb;119(2):166.e7-16.
84. Pittman J, Bakas T. Measurement and instrument design. *J Wound, Ostomy, Cont Nurs.* 2010;37(6):603–7.
85. Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR. Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technol Assess.* 1998;2(14):i–iv, 1–74.
86. Streiner DL, Norman GR. *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use.* 4th ed. Oxford: Oxford University Press; 2008.
87. Polit DF. Assessing measurement in health: Beyond reliability and validity. *Int J Nurs Stud.* 2015;52(11):1746–53.
88. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol.* 2007 Jan;60(1):34–42.